

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE ENFERMERIA, FISIOTERAPIA Y PODOLOGIA



TESIS DOCTORAL

**Tesis influencia del trabajo de enfermería en la disminución de la
sobrecarga del cuidador**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTORA

PRESENTADA POR

Beatriz Álvarez Embarba

DIRECTORES

Enrique Pacheco del Cerro
Ana Isabel Sanz Vergel

Madrid, 2016

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE ENFERMERIA , FISIOTERAPIA Y PODOLOGIA



**TESIS INFLUENCIA DEL TRABAJO DE ENFERMERIA EN LA DISMINUCION DE
LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR.**

AUTOR:

BEATRIZ ALVAREZ EMBARBA

Bajo la dirección de los doctores

ENRIQUE PACHECO DEL CERRO

ANA ISABEL SANZ VERGEL

Madrid 2015

A mis Lulús y mi Paco sois la luz de mi vida

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quisiera agradecer a mis directores de Tesis , el Doctor Don Enrique Pacheco por toda su paciencia , y compartir conmigo sus buenos consejos y su profesionalidad Sin conocerme previamente ha sabido transmitirme toda la calma y tranquilidad que me faltaba en los momentos más difíciles. Su tutorización ha hecho posible que encontrase la salida cuando yo no la veía. A mi otra directora de tesis la Dra. Ana Isabel Sanz Vergel, con la que me une un vínculo personal, y ahora también profesional y como tal no ha cesado de motivarme, animarme en todo momento, facilitándome los tiempos adecuados para finalizar el trabajo a tiempo. Gracias a sus correcciones, sus consejos y sabiduría en el campo de la psicología que me ha facilitado mucho el enfoque de la misma.

Por otro lado quisiera agradecer a las instituciones que han colaborado conmigo, así como los miembros de las mismas. El hospital Clínico San Carlos, con su representante Ismael Ortuño, que me abrió las puertas del mismo. Una especial mención a las supervisoras Laura Gallego, Beatriz Solas y Jaime Alonso así como las enfermeras de las unidades de Geriatría, Medicina interna y traumatología del mismo por facilitarme el acceso a los cuidadores. También agradecer a la Cruz Roja por permitirme trabajar en sus instalaciones y con sus cuidadores y facilitarme la captación de los mismos, gracias a Bárbara , Irene y Octavio y el personal del servicio de mayores de la CRM por haberme dado el acceso y todas las facilidades, así como el material utilizado para la intervención.

No quisiera dejar de agradecer a Rosa pediatra del Centro de Salud Noblejas, por ayudarme desinteresadamente con el diseño de la página web creada para este estudio. A mis amigas Pilar y Alicia con las que me inicié en el mundo de la investigación y en el estudio de los cuidadores que tantas gratificaciones nos han dado.

Quisiera hacer una mención a mis compañeros de la Escuela de Enfermería Cruz Roja de Madrid, en primer lugar a la Gerente Maite De Miguel y la directora de la escuela Rosa Pulido, pues fueron las personas que finalmente me dieron el impulso final para terminar lo que yo empecé. A mis compañeros, todos sin excepción ,puesto que han apoyado mis momentos más duros , me han aconsejado o colaborado desinteresadamente en aquello en lo que yo flojeaba, Sergio, Alfonso, Marta, Juanfran, Esther, Eva, Alberto, Cesar, Lola, Eva, Ili. Sin olvidar a mis compañeras y amigas Raquel, González y Raquel Luengo, que han sobrevivido a todas mis incertidumbres y miedos proporcionándome seguridad y alivio.

A mis amigas Margarita Álvarez, Montserrat Sebastián, Cristina Reales, Cristina Fernández, Mónica Igea, Sonsoles Sastre, María Dolores Duarte, Susana García, pues no sólo han demostrado ser unas excelentes profesionales realizando la intervención, además como siempre unas magníficas amigas.

Dejo para el final a mi familia. A mis padres por el amor incondicional que me dan ,gracias a sus enseñanzas y su ejemplo como cuidadores y sobre todo por el cuidado y entrega que tienen a mi familia , sin su ayuda nunca hubiese podido realizarlo, sin su ejemplo, no sería la persona que soy. A mis hermanos y mi cuñada Isabel que de manera desinteresada han participado a lo largo de estos años en distintos momentos con su cuidado con mis hijas cuando yo no podía, con la logística de la tesis y su paciencia y amor cuando yo flaqueaba.

Por último y no menos importante mi reconocimiento especial a aquellos que más han perdido y sacrificado con mi trabajo que son mi marido y mis hijas, por todo el tiempo robado. Me he perdido mucho con la elaboración de la tesis y siempre me habéis recompensado con paciencia, ánimo y amor incondicional. Sois mi complemento , mi sustento y os quiero.

Muchas gracias a todos.

INDICE

RESUMEN.....	13
ABSTRACT.....	15
I-INTRODUCCION.....	18
1-DEFINICIÓN DEL CONCEPTO DE DEPENDENCIA. SITUACIÓN ACTUAL.....	19
1.1.DEPENDENCIA.....	19
1.2-. SITUACIÓN ACTUAL DE DEPENDENCIA EN ESPAÑA.....	23
1.3-LOS COSTES DE LA DEPENDENCIA EN ESPAÑA.	30
2-ANÁLISIS DEL CUIDADOR Y LA PERSONA DEPENDIENTE.....	34
2.1-DEFINICIÓN DE CUIDADOR FORMAL E INFORMAL.....	34
2.2-CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES INFORMALES.....	39
2.3-CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA DEPENDIENTE.....	42
2.4. APOYO FORMAL AL CUIDADOR.....	46
3-REPERCUSIONES DEL CUIDADO EN EL CUIDADOR.....	50
3.1. REPERCUSIONES A NIVEL FÍSICO.....	50
3.2-REPERCUSIONES A NIVEL PSICOLÓGICO.....	53
3.3- REPERCUSIONES A NIVEL SOCIAL.....	56
3.4- LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR.....	58
3-5. DIFERENCIAS EN LAS REPERCUSIONES DEL CUIDADO SEGÚN SEXO.....	62
4-NECESIDADES DE LOS CUIDADORES.....	65
5-INTERVENCIONES SOBRE LOS CUIDADORES: UNA REVISIÓN 2004-2014.....	68
5.1-NECESIDAD DE INTERVENIR CON EL CUIDADOR.....	68
5.2- ESTADO ACTUAL DE LAS INTERVENCIONES EN CUIDADORES INFORMALES.....	72
5.3- REVISIONES SISTEMÁTICAS Y METANÁLISIS SOBRE INTERVENCIONES EN CUIDADORES. UNA VISIÓN ACTUAL.....	74
5.4- INTERVENCIONES EN CUIDADORES BASADAS EN ENSAYO CLÍNICO AÑOS 2004-2014:(94-105).....	80
6- MARCO TEÓRICO DEL MODELO DE AUTOCUIDADO.....	92
6.1- INTERACCIÓN CON ENFERMERAS Y REPRESENTACIÓN SOCIAL DE LAS CUIDADORAS.....	92
6.2- MODELO DE AUTOCUIDADO.....	102
II. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	116
HIPÓTESIS.....	118
OBJETIVOS.....	119
Objetivo general.....	119
Objetivos Secundarios.....	119
III. DISEÑO METODOLÓGICO.....	122
3-DISEÑO METODOLÓGICO.....	124
3.1.DISEÑO.....	124
3.2. PARTICIPANTES.....	124

3.3. SELECCIÓN DE LA MUESTRA	125
3.4. PROCEDIMIENTO DE APLICACIÓN	127
3.5. CRONOGRAMA DE IMPLANTACION DEL PROGRAMA	131
3.6. FORMACIÓN DE LOS GRUPOS DE INTERVENCIÓN	132
3.7. CRITERIOS DE INCLUSIÓN	132
3.8. CRITERIOS DE EXCLUSION	133
3.9. CRITERIOS DE RETIRADA	134
3.10. ESCALAS EMPLEADAS	134
3.11. PROCEDIMIENTO	142
3.12. VARIABLES	143
3.13. -MOMENTOS DE EVALUACIÓN	144
3.14. MATERIAL UTILIZADO EN LA INTERVENCIÓN	145
3.15. EL PROGRAMA DE TRATAMIENTO	146
3.16. CARACTERÍSTICAS DEL PROGRAMA	147
3.17. ANALISIS ESTADISTICO	156
3.18. ASPECTOS ETICOS Y NORMAS DE BUENA PRÁCTICA CLÍNICA	158
3.19. ACCESO DIRECTO A LOS DATOS / DOCUMENTOS FUENTE	159
3.20. MANEJO DE LOS DATOS Y ARCHIVO DE LOS REGISTROS	159
3.21. FINANCIACIÓN Y SEGUROS	161
IV- RESULTADOS	164
4- RESULTADOS	165
4.1- CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DEL CUIDADOR	165
4.2- COSTE SOCIAL DE LAS FAMILIAS	173
4.4. SATISFACCION CON LA INTERVENCIÓN EN EL GRUPO INTERVENCION	178
4.5. DIFERENCIAS ENTRE LOS CUIDADORES	179
4.6. HOMOGENEIDAD DE LA MUESTRA	183
4.8. ANALISIS DE LA FIABILIDAD	186
4.9. ANALISIS ESTADISTICA INFERENCIAL	207
4.10. ANALISIS DE CORRELACIÓN ENTRE VARIABLES DE ESTUDIO	208
4.11. ANALISIS DEL EFECTO DE LA INTERVENCION	212
V- DISCUSION	218
5. DISCUSION	220
5.1. DISCUSION	220
5.2. CONSIDERACIONES Y RECOMENDACIONES	236
5.3. LIMITACIONES	237
5.4. FUTURAS LINEAS DE INVESTIGACION:	239
VI- CONCLUSIONES	242
CONCLUSIONES	244
VII- BIBLIOGRAFIA	247
6. BIBLIOGRAFIA	249

VIII. ANEXOS	270
---------------------------	------------



INDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1: Elaboración propia basada en (2,4)</i>	22
<i>Figura 2. Pirámide de población española a inicios de siglo XX</i>	23
<i>Figura 3. Población según sexo y edad, 2015</i>	24
<i>Figura 4. Proporción de personas mayores de 64 años</i>	25
<i>Figura 5: Costes de oportunidad.</i>	31
<i>Figura 6 : Costes económicos persona dependiente.</i>	33
<i>Figura 7: Razones para ser cuidador</i>	37
<i>Figura 8. Repercusiones de cuidar en la vida laboral de las cuidadoras. Porcentaje de cuidadoras que perciben las distintas consecuencias laborales. Andalucía, 1999 (n = 1.000).</i> ..	40
<i>Figura 9: Principales enfermedades de los dependientes mayores de 65 años.</i>	44
<i>Figura 10, de elaboración propia.</i>	126
<i>Figura 11: Representación sexo de los cuidadores</i>	165
<i>Figura 12: Representación de la distribución según el intervalo de edad de los cuidadores</i>	
<i>Figura 13: Representación gráfica nivel de estudios del cuidador</i>	168
<i>Figura 14: Representación gráfica estado civil cuidadores</i>	169
<i>Figura 15: Representación nivel de ansiedad en cuidadores</i>	172
<i>Figura 16: Representación cuidadores trabajadores</i>	173
<i>Figura 17: Representación grafica sexo dependientes</i>	175
<i>Figura 18: Representación rangos edad del dependiente</i>	176

INDICE DE TABLAS

<i>Tabla 1: Tasa de Dependencia de la población mayor de 64 años, por comunidad autónoma 2014. Unidades: Tanto por mil de personas.</i>	27
<i>Tabla 3. Diferencias en las características socio demográficas del cuidador. (1994/2004)</i>	42
<i>Tabla 4: Distribución por comunidades prevalencia dependencia</i>	43
<i>Tabla 5: Factores antecedentes de la dependencia.</i>	45
<i>Tabla 6: servicios ofrecidos por el SAAD</i>	48
<i>Tabla 7: Solicitud de ayuda a domicilio</i>	48
<i>Tabla 8. Clasificación de intervenciones en los años 90-2000</i>	69
<i>Tabla 9- Criterios de inclusión y exclusión en la búsqueda sistemática</i>	73
<i>Tabla 10. Funciones de búsqueda en las bases de datos consultadas.</i>	73
<i>Tabla 11. Clasificación de los artículos organizados por categorías</i>	74
<i>Tabla 12: Intervenciones en cuidadores informales</i>	85
<i>Tabla 13: Comparativa NIC- Otros autores</i>	102
<i>Tabla 14. Definición de los conceptos de la disciplina enfermera con el modelo Orem.</i>	110
<i>Tabla 15: Cronograma de la intervención</i>	131
<i>Tabla 16: Análisis y registro de la distorsión</i>	152
<i>Tabla 17: Distribución de cuidadores según el sexo</i>	165
<i>Tabla 18: Distribución según el intervalo de edad de los cuidadores</i>	166
<i>Tabla 19: Distribución según nivel de estudios del cuidador</i>	167
<i>Tabla 20: Distribución según estado civil del cuidador</i>	168
<i>Tabla 21: Descripción de relación familiar con el dependiente</i>	169
<i>Tabla 22: Distribución de las enfermedades del cuidado</i>	170
<i>Tabla 23: Situación laboral cuidadores</i>	173
<i>Tabla 24: Distribución por sexo del dependiente</i>	175
<i>Tabla 25: Distribución de edad del dependiente</i>	176
<i>Tabla 26: Distribución de las enfermedades de la persona dependiente</i>	177
<i>Tabla 27: Nivel de satisfacción con la intervención</i>	178
<i>Tabla 28: Diferencias de medias en función de la utilización de centro de día</i>	180
<i>Tabla 29: Diferencias de medias en función de la utilización de ayuda a domicilio</i>	181
<i>Tabla 30: Diferencia de medias en función de ser hombre o mujer para las variables de estudio</i>	181
<i>Tabla 31: Diferencias medias en las variables sociodemográficas entre GC y GI</i>	184
<i>Tabla 32: Diferencias variables estudio entre GC y GI pre-intervención</i>	185
<i>Tabla 33: Rango de fiabilidad</i>	186
<i>Tabla 34: Consistencia interna del cuestionario Zarit (Pre-Intervención)</i>	188
<i>Tabla 35: Consistencia interna del cuestionario Zarit (Pre-Intervención)</i>	189
<i>Tabla 36: Consistencia interna del cuestionario Zarit (Pre-Intervención)</i>	189
<i>Tabla 37: Consistencia interna del cuestionario de Salud SF-36 (Pre-Intervención)</i>	191
<i>Tabla 38: Consistencia interna del cuestionario de Salud SF-36 (Pre-Intervención)</i>	192
<i>Tabla 39: Consistencia interna del cuestionario de Salud SF-36 (Pre-Intervención)</i>	192

<i>Tabla 40: Consistencia interna del cuestionario de Salud SF-36 (Pre-Intervención)</i>	<i>193</i>
<i>Tabla 41: Consistencia interna del cuestionario de Salud SF-36 (Pre-Intervención)</i>	<i>193</i>
<i>Tabla 42: Consistencia interna del cuestionario de Salud SF-36 (Pre-Intervención)</i>	<i>Error!</i>
<i>Bookmark not defined.</i>	
<i>Tabla 43: Consistencia interna del cuestionario de Salud SF-36 (Pre-Intervención)</i>	<i>194</i>
<i>Tabla 44: Consistencia interna del cuestionario de Salud HAD (Pre-Intervención).....</i>	<i>195</i>
<i>Tabla 45: Consistencia interna del cuestionario de Salud HAD (Pre-Intervención).....</i>	<i>196</i>
<i>Tabla 46: Consistencia interna del cuestionario de Duke (Pre-Intervención).....</i>	<i>197</i>
<i>Tabla 47: Consistencia interna del cuestionario de Duke (Pre-Intervención).....</i>	<i>197</i>
<i>Tabla 48: Consistencia interna del cuestionario Zarit (Post-Intervención)</i>	<i>198</i>
<i>Tabla 49: Consistencia interna del cuestionario Zarit (Post-Intervención)</i>	<i>199</i>
<i>Tabla 50: Consistencia interna del cuestionario Zarit (Post-Intervención)</i>	<i>199</i>
<i>Tabla 51: Consistencia interna del cuestionario de Salud SF-36 (Post-Intervención).....</i>	<i>200</i>
<i>Tabla 52: Consistencia interna del cuestionario de Salud SF-36 (Post-Intervención).....</i>	<i>201</i>
<i>Tabla 53: Consistencia interna del cuestionario de Salud SF-36 (Post-Intervención).....</i>	<i>201</i>
<i>Tabla 54: Consistencia interna del cuestionario de Salud SF-36 (Post-Intervención).....</i>	<i>202</i>
<i>Tabla 55: Consistencia interna del cuestionario de Salud SF-36 (Post-Intervención).....</i>	<i>202</i>
<i>Tabla 56: Consistencia interna del cuestionario de Salud SF-36 (Post-Intervención).....</i>	<i>203</i>
<i>Tabla 57: Consistencia interna del cuestionario de Salud SF-36 (Post-Intervención).....</i>	<i>203</i>
<i>Tabla 58: Consistencia interna del cuestionario de Salud HAD (Post-Intervención)</i>	<i>204</i>
<i>Tabla 59: Consistencia interna del cuestionario de Salud HAD (Post-Intervención)</i>	<i>205</i>
<i>Tabla 60: Consistencia interna del cuestionario de Duke (Post-Intervención).....</i>	<i>205</i>
<i>Tabla 61: Consistencia interna del cuestionario de Duke (Post-Intervención).....</i>	<i>206</i>
<i>Tabla 62. Correlaciones entre las variables evaluadas.....</i>	<i>209</i>
<i>Tabla 63: Interpretación d de Cohen</i>	<i>213</i>
<i>Tabla 64: ANOVA para medidas repetidas</i>	<i>214</i>

RESUMEN

Los cambios sociodemográficos que han ocurrido en nuestra sociedad a lo largo de las últimas décadas, han producido un aumento en la esperanza de vida, lo que conlleva un envejecimiento de la población y un aumento de las enfermedades crónico degenerativas, provocando distintos grados de dependencia y en la mayor parte de ellos requiriendo utilizar de la ayuda de otros para realizar las actividades básicas de la vida diaria, así como de apoyo, para conseguir la autonomía personal. La mayor parte de las ocasiones esta labor la realizan familiares o amigos . La realización de estos cuidados puede ser realizada durante años y varias horas al día, lo que puede influir negativamente en la calidad de vida generando una sobrecarga en el cuidador.

Se han realizado distintas intervenciones para paliar la sobrecarga que padecen estos cuidadores o aumentar su calidad de vida, muchas de ellas en la que participaban enfermeras para su realización.

La siguiente intervención contiene tanto variables psicoeducativas como propias de la profesión enfermera para conseguir el fomento del autocuidado como: control de la ansiedad programa de actividades agradables, reestructuración cognitiva, entrenamiento físico, manejo del paciente dependiente cuidados básicos y manejo de los recursos sociales.

Objetivo general:

Una intervención enfermera multifactorial, basada en un programa estructurado de atención al cuidador y seguimiento mediante consultas telefónicas, influye en la reducción de la sobrecarga del cuidador, respecto a una intervención enfermera basada en la práctica habitual.

DISEÑO METODOLOGICO:

Ensayo clínico experimental multi-centrico(3 centros) con medidas repetidas (pre, post y seguimientos de 1y 3 meses) para los grupos experimentales y (pre, pos-tratamiento) para el grupo control. El estudio se llevó a cabo con una muestra final de 51 cuidadores informales. Se asignaron aleatoriamente a grupo intervención y grupo control en condición de lista de espera.

En el grupo experimental las enfermeras investigadoras aplicaban al grupo intervención el tratamiento psicoeducativo según protocolo de 3 sesiones. En el grupo control la enfermera realizó la atención habitual. Durante tres meses tras finalizar la intervención, se realizó el seguimiento telefónico. Se midió resultados a los tres meses en ambos grupos.

CONCLUSION:

Se cumple la hipótesis general donde una intervención enfermera multifactorial, basada en un programa estructurado de atención al cuidador y seguimiento mediante consultas telefónicas, consigue la reducción de la sobrecarga del cuidador, respecto a una intervención enfermera basada en la práctica habitual.

ABSTRACT

The changes sociodemographics that have happened in our society throughout last decades, have produced an increase in the life expectancy, what bears an aging population and a chronic increase of the degenerative illnesses, provoking different dependence grades and in most of them needing to use of the help of others to realize the basic activities of the daily life, as well as of support, to obtain the personal autonomy. Most of the occasions relatives or friends realize this work. The achievement of this care can be realized for years and several hours a day, what can influence negatively the quality of life generating a surcharge in the caregiver. Different interventions have been realized to relieve the surcharge that these minders endure or to increase its quality of life, many of them in the one that nurses were informing for its achievement.

The following intervention contains so much variables psicoeducational as own of the profession nurse to obtain the promotion of the autocare like: control of the anxiety programmes of agreeable activities, restructuración cognitive, physical training, handling of the dependent patient basic care and handling of the social resources.

HYPOTHESIS

An intervention nurse multifactorial, based on a structured program of attention to the caregivers and pursuit by means of telephone consultations, influences the reduction of the surcharge of the minder, with regard to an intervention nurse based in practice habitual.

METHODOLOGICAL DESIGN:

Multi-central experimental clinical essay (3 centers) with repeated measurements (pre, post and pursuits of 1y 3 months) for the experimental groups and (pre, posttreatment course) for group control. The study was carried out by a final sample of 51 informal caregivers. Intervention and group assigned randomly to group control in waiting-list condition.

In the experimental group the investigative nurses were applying to the group intervention the psicoeducational treatment as protocol of 3 meetings. In the group control the nurse realized the normal attention. For three months after finishing the intervention, the telephone pursuit was realized. It measured itself turned out at the age of three months in both groups.

CONCLUSION:

Nurse fulfills the general hypothesis where an intervention nurse multifactorial, based on a structured program of attention to the minder and pursuit by means of telephone consultations, obtains the reduction of the surcharge of the caregiver, with regard to an intervention based in normal practice.

I-INTRODUCCION

1-DEFINICIÓN DEL CONCEPTO DE DEPENDENCIA. SITUACIÓN ACTUAL:

1.1.DEPENDENCIA:

En 1998 el Consejo de Europa realizó su definición de la dependencia como: "la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana" o, de manera más precisa como "un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal". Esta definición es la más aceptada al tener en cuenta la unión de tres factores para que podamos hablar de una situación de dependencia:

- La existencia de una limitación física, psíquica o intelectual
- La incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria
- La necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero. (1)

La dependencia puede afectar a cualquier sector de población independientemente de la edad. Por ejemplo, personas con discapacidad física o psíquica, con enfermedades mentales, o con déficits sensoriales, pueden necesitar cuidados en su vida diaria. Sin embargo, es cierto que la dependencia tiende a aumentar con la edad, ya que el envejecimiento se asocia con pluri-patología. Por tanto debido al proceso acelerado de envejecimiento de nuestra población nos encontramos con un amplio número de personas de edad avanzada. (2)

La dependencia es un proceso que comienza ante la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal, como en el caso del envejecimiento, o como consecuencia de una enfermedad un accidente, o por el aumento de la esperanza de vida. Este déficit provoca una limitación en la actividad y si esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, conduce a una disminución en la participación que se traduce en la dependencia de la ayuda de otras personas para poder llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana. La dependencia y el envejecimiento, por lo tanto, están íntimamente ligados, al aumentar esta con los problemas derivados la edad. (2)

Habría que diferenciar la dependencia de la discapacidad. Para ello es necesario valorar el contexto físico y social que determina si la limitación en las capacidades afecta en la necesidad de ayuda de otros para solventarlo. Por tanto, sólo una parte de las personas con discapacidad son a su vez dependientes (necesitan ayuda de otras personas en su vida cotidiana). Así pues la dependencia sería una consecuencia de la de discapacidad y no al revés, pues se necesita el factor de ayuda para que suceda:

DEPENDENCIA = DISCAPACIDAD + AYUDA

Miguel Querejeta (2004) incorporó este concepto de ayuda en su definición de la dependencia:

” La situación en la que una persona con discapacidad, precise de ayuda, técnica o personal, para la realización (o mejorar el rendimiento funcional) de una determinada actividad.”(3).

El Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el Baremo de Valoración de los grados y niveles de Dependencia (BVD) establecido por la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de “promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia” (LAPADEP), más conocida como Ley de Dependencia, define la dependencia:

” El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.”(4)

Se podría concluir que la dependencia abarca algo más que la discapacidad necesitando la ayuda de otros para favorecer la autonomía.

La importancia que le debemos conceder a este problema, hace que sea objeto de definición desde muchos puntos de vista y que distintas disciplinas lo definan desde su punto de vista concreto.

Desde el punto de vista asistencial Abanto la definió como: "Cuando se recurre a un tercero o cuidador y estos cuidados afectan a actos elementales de la vida". (3)

La dependencia es un fenómeno universal que produce una repercusión socio-sanitaria y que además puede afectar a todas las personas en algún momento de la vida, de forma

puntual o crónica, y generar demandas a distintos niveles tales como el personal, familiar, social, sanitario, económico o asistencial. (3)

En distintos países europeos se ha valorado los grados de dependencia en función de la autonomía de las personas o de la intensidad del cuidado que requieren. Por ejemplo, en Alemania existen 3 grados de dependencia, en Francia la desglosan en 6 grados.

En España finalmente, tras el establecimiento de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y siguiendo los ejemplos de otros países, se establecieron tres niveles de dependencia que se detallan a continuación:

Grado I.- Dependencia Moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

Grado II.- Dependencia Severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

Grado III. Gran dependencia: en este grado de dependencia, la necesidad de ayuda se precisa para realizar varias actividades básicas de la vida diaria (AVD) varias veces al día, y requieren del apoyo indispensable y continuo de otra persona por la pérdida total de la autonomía física, mental, intelectual o sensorial, o tiene necesidad de apoyo generalizado para su autonomía personal.

FIGURA 1: ELABORACIÓN PROPIA BASADA EN (2,4)

Cada uno de los grados de dependencia establecidos en el apartado anterior se clasificará en dos niveles, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiere.

1.2-. SITUACIÓN ACTUAL DE DEPENDENCIA EN ESPAÑA.

Según datos del IMSERSO, en España se estima que el porcentaje de personas mayores de 65 años que presentan una dependencia importante, oscila entre un 10 y un 15 % de las personas mayores de 65 años. En España y según los datos del Libro Blanco de la Dependencia, en 2005 se estimaron más de 1.125.000 personas en situación de dependencia de las cuales 194.508 personas eran grandes dependientes, 370.603 eran dependientes severos y 560.080 eran dependientes moderados. Se prevé que el número de personas en situación de dependencia en el año 2020 se acerque a un millón y medio. (2)

Como podemos comprobar en los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) a lo largo de los años hasta el año 2015 (véase figuras 2, 3) la sociedad española está envejeciendo, es un hecho producido por el aumento del número de personas mayores de 65 años y un descenso en la natalidad. (5,6)

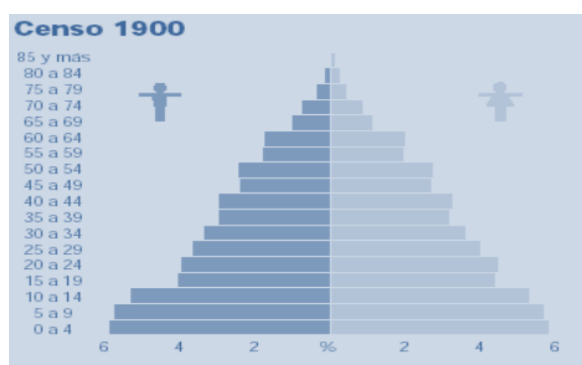


FIGURA 2. PIRÁMIDE DE POBLACIÓN ESPAÑOLA A INICIOS DE SIGLO XX

Fuente: INE: 2004 (5)

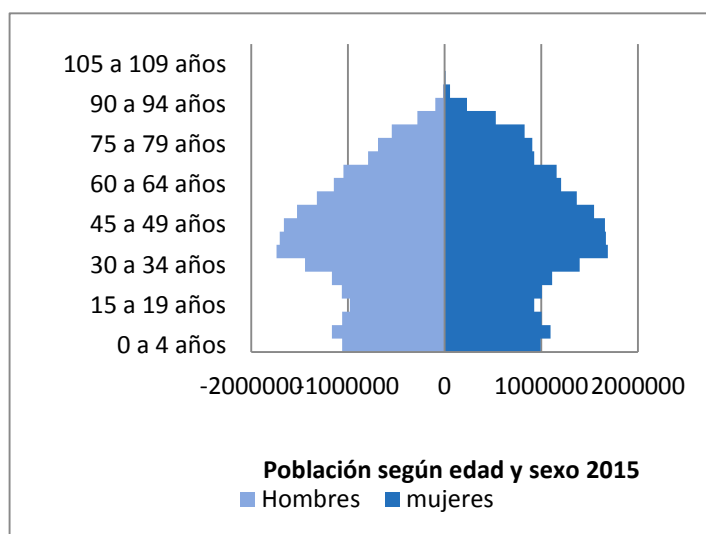


FIGURA 3. POBLACIÓN SEGÚN SEXO Y EDAD, 2015

Fuente: INE: INEBASE. 2015: Padrón Continuo (6)

El sexo predominante en la vejez es el femenino. Hay un 34% más de mujeres que de varones (como se muestra en la figura 2). Así mismo la edad media de la población española es de 42 años en el año 2014 frente a los 40 años de media que tenía en el año 2004, en la figura se puede apreciar además un envejecimiento del envejecimiento existiendo un porcentaje de un 1% la población que supera los 90 años. (2,6)

El número de personas mayores de 65 años se ha duplicado en los últimos treinta años, pasando de 3,3 millones de personas en 1970 (un 9,7 por ciento de la población total) a más de 6,6 millones en 2014 (18,1 por ciento de la población total) como se puede ver en la figura 4. (6)

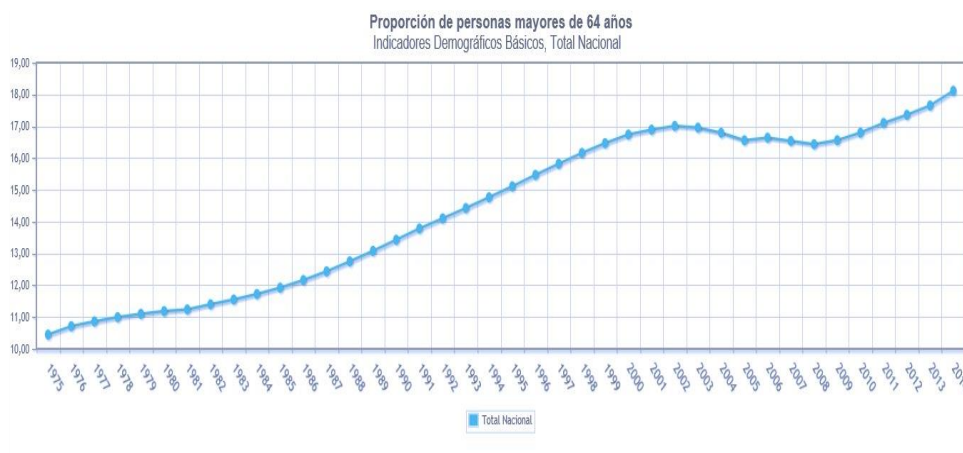


FIGURA 4. PROPORCIÓN DE PERSONAS MAYORES DE 64 AÑOS

Fuente: De elaboración propia a partir de datos del INE base 2014. (6)

Según datos del Instituto Nacional de estadística la tasa de dependencia en los últimos 10 años se ha incrementado en un 4% pasando de 24,8% en el año 2004 a un 27,5% en el año 2014. (6)

Un informe de Naciones Unidas pronostica, tal y como se encuentra la demografía española, que España en el año 2050 será uno de los países desarrollados más envejecido del mundo; esto será debido a que el 44,1% de la población española será mayor de 60 años y la mediana de edad será de 55,2 años, actualmente 42 años, frente a una mediana global mundial de 36,2 años. La esperanza de vida pasará de 79 años en los varones en el año 2014 a 86.8 años en el año 2050 y de 85 años en la mujer a 90,7 en el año 2050. (6-7)

Este no es un hecho aislado en nuestro país, es un cambio producido en toda Europa. El envejecimiento de la población es una de las transformaciones sociales más importantes producidas en el último tercio del pasado siglo. El aumento de la esperanza de vida provoca

un aumento del número de personas mayores y, dentro de éstas, el de las personas de edad más avanzada. Actualmente en nuestro país la población de más de 100 años es de 12.000 personas, produciendo un incremento de las necesidades crecientes de atención derivadas de ese cambio. (6)

En España, Andalucía, Cataluña y Madrid son las comunidades autónomas que mayor cifra de personas mayores tienen. Aunque en datos relativos, en tasa de dependencia, Castilla y León, Asturias y Galicia son las que presentan proporciones más altas de personas mayores (ver Tabla 1)

Tabla 1: tasa de dependencia de la población mayor de 64 años, por comunidad autónoma 2014 unidades: tanto por mil de personas.

Total Nacional	27,572369
Andalucía	23,925461
Aragón	32,040017
Asturias, Principado de	36,261090
Balears, Illes	21,752066
Canarias	20,882263
Cantabria	30,166954
Castilla y León	37,268629
Castilla - La Mancha	27,595464
Cataluña	27,647694
Comunitat Valenciana	27,694178
Extremadura	29,968594
Galicia	36,869298
Madrid, Comunidad de	24,730759
Murcia, Región de	22,455033
Navarra, Comunidad Foral de	28,960283
País Vasco	32,612408
Rioja, La	30,392718
Ceuta	16,484275
Melilla	15,022627

Fuente: De elaboración propia a partir de datos del INE base2014. (6)

Si comparamos la situación actual de dependencia de España con otros países de la comunidad europea, nos encontramos con que España tiene las cifras más altas de personas mayores, y aunque este hecho ocurre en los países más poblados, nos situamos con cifras de ancianos superiores a otros países como Alemania e Italia. (8)

En distintos países existe una diferencia importante entre los dependientes institucionalizados y los que son cuidados en casa por un cuidador informal.

En aquellos países en los que es posible costear los gastos de atención institucional, el porcentaje de personas mayores que viven en residencias es más elevado. Las tendencias recientes que se observan en diversos países desarrollados parecen indicar, no obstante, que las residencias se reservan cada vez más a quienes están más necesitados de cuidados intensivos, que son normalmente las personas más frágiles y de edad más avanzada.(8)

Según Abellán, el cuidado de las personas en situación de dependencia se reparte de la siguiente forma:

- a) Un porcentaje mayoritario (988.153 personas) tienen cubiertas sus necesidades.
- b) Cerca de medio millón de dependientes (474.922) presentan una atención insuficiente.
- c) Un porcentaje del 4% de los dependientes, estima que la ayuda que reciben es innecesaria.
- d) Un número importante de personas con discapacidad (176.805) que no perciben ningún tipo de asistencia necesiéndola. (9)

Estudios llevados a cabo por el IMSERSO, clasifica los tipos de incapacidad funcional más extendidos en España en:

- Primero: Problemas funcionales para movilidad externa, como por ejemplo salir a la calle. Un millón de dependientes en España tienen dificultades para manejarse en la comunidad, perdiendo las ventajas de vivir en sociedad y desarrollar su vida y actividades de relación en una parte del espacio físico próximo. Estas son las primeras habilidades que se pierden cuando se inicia el proceso de discapacidad.
- Segundo: Actividades instrumentales, como realizar las tareas domésticas, lo que dificulta continuar con autonomía en el hogar. Éstas tienen un sesgo por sexo; las mujeres declaran problemas en doble proporción que los varones para tareas domésticas (4,9% y 2,0% sobre el conjunto de la población, respectivamente.)
- Tercero: Las actividades básicas o de auto cuidado (lavarse, cuidados básicos del cuerpo, vestirse, desvestirse).
- Cuarto: El control de esfínteres y la dificultad importante para llevar a cabo tareas de comer o beber sin ayuda y sin supervisión, también incluidas en las actividades básicas. (10)

1.3-LOS COSTES DE LA DEPENDENCIA EN ESPAÑA.

El nivel de dependencia es uno de los factores más importantes para determinar el gasto de los recursos socio-sanitarios, ya que el coste es distinto en función de los diversos tipos de recursos y la intensidad en el consumo, así como del tiempo dedicado al cuidado.

TABLA 2. EL GASTO POR NIVELES DE DEPENDENCIA (EN EUROS)

Gasto indiv/año	SIN DEPENDENCIA	DEP. NIVEL 1	DEP. NIVEL 2	DEP. NIVEL 3
SERVICIOS SANITARIOS	414,48	1.600,42	2.689,51	4.318,55
SERVICIOS SOCIALES	485,88	2.575,51	5.942,48	10.042,90

Fuente: IMSERSO 2002. (11)

Tal como se desprende de la tabla anterior, en la fase de dependencia, el gasto medio del nivel de dependencia 2, representa más del doble del gasto en el nivel 1, y lo mismo ocurre en el nivel 3 con respecto del gasto en el nivel 2. Lo más representativo es el cambio cuantitativo importante cuando se pasa de la fase de no dependencia a la fase de dependencia ya que el gasto se incrementa en casi cuatro veces. (11)

En lo que se refiere a los servicios sociales, una parte del gasto es asumido actualmente por el sector público, aproximadamente un 33% del gasto público total hipotético en servicios sociales o el 38 % en el caso de un sistema de prestaciones económicas y servicios de un seguro público de dependencia. Estas estimaciones son, desde el punto de vista de la

financiación de la población dependiente la función pública sólo costea el 60% del coste total, siendo el resto financiado por las familias. (11)

Otros estudios desvelan que el sistema sanitario sólo dispensa un 12% del tiempo de cuidado que consume un enfermo y el 88% de tiempo restante se incluye en el trabajo doméstico. (12)

En las familias no sólo recae el gasto económico, también es importante tener en cuenta el tiempo informal directo de cuidados y otros costes de oportunidad asociados al cuidado personal, como se muestra en la figura 5.

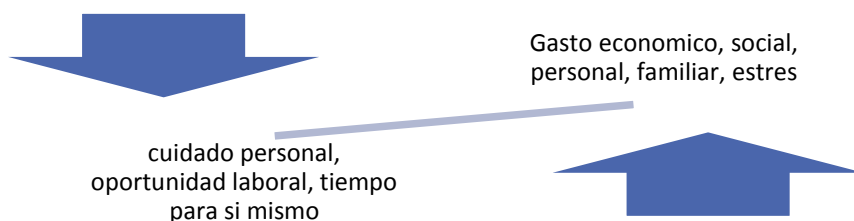


FIGURA 5: COSTES DE OPORTUNIDAD.

Fuente: De elaboración propia basada en «Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de Alzheimer en España». (13)

Para dar una idea aproximada de lo que esto supone en términos de precios ocultos, en 1999 se llevó a cabo un estudio en un enfermo de Alzheimer. Los resultados mostraron que los costes directos de la familia de tipo monetario en los niveles moderado, grave y severo eran del orden de 53.826, 114.276 y 125.153 pesetas mensuales, respectivamente, mientras que el coste de oportunidad de cada uno de dichos grados —en base a un precio sombra de 1.102 pesetas hora (remuneración de un trabajador no cualificado) era de 396.720, 517.940 y 444.106 pesetas mensuales, respectivamente. Estos costes de oportunidad, no deben obviarse

si se quiere tener una percepción rigurosa del coste total de los cuidados de larga duración y el peso que en los mismos juega la atención informal proporcionada en gran medida por la familia.(13)

Otras investigaciones llevadas a cabo por Rodríguez Cabrero reflejaban en 1999, que el coste anual de las familias cuidadoras en tiempo era de 2.968 millones de pesetas (más de dos millones y medio de pesetas por persona dependiente y año). Esta conclusión se estimó calculando el precio medio de la ayuda a domicilio en ese año que era de 1.317 pesetas la hora multiplicándolo por las horas medidas de dedicación al cuidado. (14)

Actualizándolo en nuestro contexto, un cálculo similar para el apoyo informal a las personas mayores en el año 2014, basándose en la retribución de un cuidador asalariado poco cualificado (a razón de 9 euros la hora, según tabla salarial de empleadas del hogar) y con una dedicación de 10 horas media al día, se podría estimar que la aportación de las familias cuidadoras ha sido durante ese año, como media, de 32.850 euros por persona en situación de dependencia. En esta estimación sólo se tiene en cuenta el tiempo invertido en el cuidado por promedio de horas dedicadas al mismo, no así se tienen en cuenta los costes de oportunidad que ocurren y que no son menos importantes pero son más difíciles de calcular. Si adjuntamos el cálculo proporcionado por el IMSERSO a los gastos sanitarios y sociales de una persona con dependencia grave estos costes podrían llegar a 47.210 euros anuales de media tal y como muestra la figura 6. (11, 14,15)

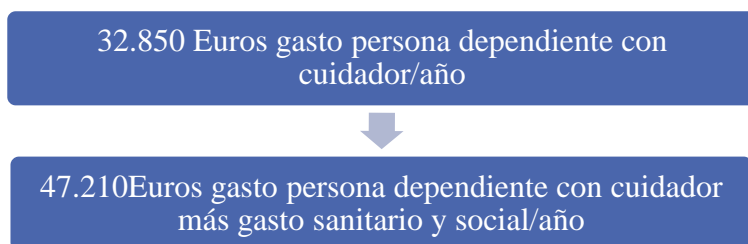


FIGURA 6 : COSTES ECONÓMICOS PERSONA DEPENDIENTE.

Fuente: Elaboración propia. (11, 14,15)

Aun así, algunos autores como Badía indican que si nos comparamos con otros países europeos, como Francia o Alemania, el coste sanitario de la enfermedad de Alzheimer en España se reduce a la mitad. Esto es debido a que las familias dedican al cuidado tres veces más que en Alemania o Francia. Este aumento en el número de horas de cuidado, supone un ahorro. (16)

A pesar de estos datos, España coloca a la familia en el eje de la sociedad, pero da una insuficiente respuesta en el tratamiento de políticas públicas para darle sustento: el gasto público de ayuda a la familia en España es del 0,5% del producto interior bruto (PIB), cuatro veces menos que el promedio de la Unión Europea que era del 2,5% en el año 2000, repercutiendo el gasto en la economía familiar. (17)

2-ANÁLISIS DEL CUIDADOR Y LA PERSONA DEPENDIENTE.

2.1-DEFINICIÓN DE CUIDADOR FORMAL E INFORMAL

Para hablar del cuidador y su labor, sería necesario identificar previamente que es el cuidado puesto que las definiciones del cuidado son complejas y variadas en función de la disciplina que lo realice.

La OMS define el auto cuidado como las actividades que realiza una persona para lavarse y secarse, el cuidado del cuerpo y de las partes del cuerpo, la higiene relacionada con los procesos de excreción, vestirse, comer y beber y cuidar de la propia salud . A este concepto se le suele dar, hasta la fecha, diversos nombres que a su vez suelen generar cierta confusión a la hora de concretar las actividades a las que nos estamos refiriendo: Actividades esenciales, actividades básicas, actividades cotidianas, actividades funcionales de la vida diaria. (3)

Cuando no existe la capacidad para realizar este auto cuidado surge la dependencia, es decir la ayuda de otro para poder llevar a cabo estos cuidados. Esta ayuda puede realizarse de diversas maneras y el cuidador puede ser de dos tipos informal o formal:

- El cuidador formal sería aquella persona cuyo conjunto de acciones realiza un profesional forma especializada que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás por tanto, la relación del cuidador formal o profesional con el receptor de los cuidados debe ser regulada burocráticamente, dentro de una institución y por tanto el proveedor recibe una

remuneración económica. La relación del cuidador formal con la persona que recibe los cuidados está regulada, se enmarca habitualmente dentro de una institución y el proveedor suele recibir remuneración económica. Ello implica la universalidad en la prestación del cuidado formal se provee a cualquier persona que lo necesite y/o que puede pagarlo, a diferencia del cuidado informal, que se circunscribe a la red social del proveedor y depende de mecanismos informales. (19, 20)

- El proveedor de cuidado formal es un profesional que oferta un servicio para el que tiene una preparación que lo habilita. Es un profesional que desempeña tareas de asistencia especializada, a diferencia de la atención generalista que se le atribuye al cuidador informal. La relación entre cuidador y receptor está caracterizada por una neutralidad afectiva, en contraste con la implicación emocional del cuidador informal (20)
- El cuidador informal según el Consejo de Europa(1998), serían los cuidadores sin vínculo profesional a los miembros de la familia, vecinos u otras personas que prestan cuidados y acompañan a las personas dependientes, de manera regular sin beneficiarse de un estatuto profesional que les confiera derechos y obligaciones.(1)

Desde los años 80 y en especial desde la década de los 90 en España, el cuidado informal de personas mayores dependientes, que es mayoritariamente realizado por familiares, ha comenzado a ser un tema importante, no solo desde el punto de vista social también desde el punto de vista clínico. La razón de este interés reside en que, debido al envejecimiento de la población y al incremento de enfermedades degenerativas, son

necesarios cada vez más cuidadores que ocupen esta posición durante más tiempo. Por esta razón, presentan importantes problemas como consecuencia del desempeño de su rol. (18)

Actualmente y a pesar del cambio social experimentado en las relaciones familiares y de pareja, los modelos de protección sanitaria y social han sido elaborados basándose en relaciones ideológicas de modelos familiares populares. Por ejemplo, se considera que el varón es sustentador, mientras que la mujer está encargada de las tareas reproductivas y asistenciales, sin valorar la transformación social experimentada en las últimas décadas. Ser mujer (ser la hija, la nuera, la nieta, la hermana, la sobrina, etc.) se convierte en un factor asociado a ser cuidador. Parece que la sociedad espera que cuidar de los familiares mayores sea una tarea de las mujeres. Incluso este rol es puesto de manifiesto cuando en el caso de que el receptor de cuidados sea un varón, ya que en la mayoría de las ocasiones son sus cónyuges (77,6%) o las hijas las que se hacen cargo. De la misma manera, cuando las receptoras de cuidados son mujeres, son mayoritariamente las hijas (65,9%) las que se encargan de atender a su madre. (16)

Otros autores como Rodríguez, definen la labor que realiza el cuidador informal en nuestro entorno como «Consiste en el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención». (11)

El cuidador informal, es un recurso fundamental para la sociedad. Aunque la prestación de cuidados se ejerce en el entorno familiar, es en la mujer sobre la que recae la mayor parte de la carga del cuidado. Así mismo, la prestación de cuidados no acostumbra a

repartirse equitativamente entre todos sus miembros. Una vez que un miembro de la familia adquiere un grado de dependencia, es común que recaiga el cuidado en una persona determinada a la cual se le identifica como “cuidador principal o cuidador informal”. Sobre este cuidador familiar recae el compromiso de ejercer la mayor parte o incluso la totalidad del cuidado, y no siempre es por consenso o decisión propia. En muchas ocasiones, se debe a que ejerce el cuidado con gran habilidad o maestría, está mejor preparada o simplemente es la única persona con posibilidad de cuidar al dependiente. (21)

Como veremos más adelante, el cuidado de la persona dependiente conlleva unas repercusiones sobre la salud física, emocional y social de la persona. Por ello, parece necesario valorar algunas de las razones por las que un cuidador realiza ese cuidado prolongado y costoso. Izal y Montorio señalan cuáles pueden ser las principales razones para ser cuidador (ver figura 2.1.). Parecen ser como se puede ver en la figura 7, las siguientes:



FIGURA 7: RAZONES PARA SER CUIDADOR

Fuente de elaboración propia a partir de estudio Izal y Montorio. (22)

De lo anteriormente expuesto podríamos deducir que género, convivencia y parentesco son las variables más importantes de cara a predecir qué persona del núcleo familiar va a ejercer el rol de cuidadora principal. (23)

Otros estudios realizados por el IMSERSO destacan que la prestación de la ayuda a la persona dependiente es en la mayor parte de los casos iniciativa del propio cuidador/a y, en segundo término, se trata de una decisión familiar. En este aspecto hay grandes diferencias según el grado de parentesco que le une a la persona mayor, pues para los/as cuidadores/as que son familia política de las personas mayores parece que la presión del entorno familiar es mayor. (24)

Según un estudio realizado por García Calvente, en Andalucía en 2007 muestra como todavía siguen existiendo desigualdades sociales entre hombres y mujeres en factores tales como un nivel de estudios inferior de las mujeres así como la menor participación en el trabajo productiva. Este tipo de desigualdad facilita la persistencia de unos roles socialmente definidos y fuertemente arraigados. Los resultados revelan que, en esta población de estudio, los hombres son los que mayoritariamente trabajan fuera del hogar y las mujeres las que lo hacen en su interior. (25)

Es de destacar que la proximidad y el tipo de relación emocional entre los cuidadores y pacientes antes de la enfermedad contribuye al proceso de integración y adaptación a este rol cuidador. Cuando un pariente cercano proporciona atención, puede haber una tendencia a una mejor gestión de la atención, ya que la conexión previa de cariño, amor y atención permite la atención a ocurrir sin ser penetrado por sentimientos negativos. (26)

2.2-CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES INFORMALES

En España tal como revela una encuesta del IMSERSO de 2004, se podría concluir que el perfil del cuidador de una persona dependiente es de sexo femenino, con una edad media de 53 años, cuyo estado civil es casada, con estudios básicos y sin trabajo remunerado y cuyo parentesco es ser hija. (24)

Estos datos revelan que cuando hablamos de personas que prestan apoyo informal a los mayores, estamos hablando en su mayoría de mujeres que mantienen el modelo tradicional de familia y los roles tradiciones de la mujer como dispensadora de cuidados y afectos. El 57% de los cuidadores son hijas seguidas del 12 % las esposas. Aun así empieza a existir cierta tendencia al cambio de este perfil. Los resultados muestran una tendencia creciente al incremento entre los/as cuidadores/as de la presencia de mujeres ocupadas tras una década de evolución (25% actual vs. 19% 1994). (24)

Las repercusiones sociales que implica el hecho de ejercer de cuidadora se ve reflejado en la figura 8. Tal y como desvela un estudio andaluz, condicionando el papel de cuidadoras principales a la exclusión definitiva del mercado laboral en un 35% de los casos, que llega a incrementarse hasta en un Esta proporción se elevaba a un 46% si se tienen en cuenta las exclusiones temporales. (23)

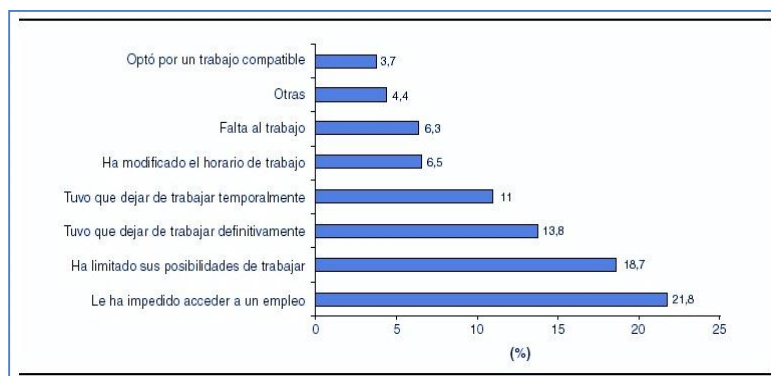


FIGURA 8. REPERCUSIONES DE CUIDAR EN LA VIDA LABORAL DE LAS CUIDADORAS.

Fuente: García-Calvente et al (23)

Distintos estudios realizados en el ámbito de atención primaria, desvelan datos similares a los realizados por el IMSERSO con respecto a las características del cuidador:

- Sexo femenino.
- Relación con la persona dependiente es ser hija.
- Con estudios primarios.
- Desempeñando esta labor una media de 11 horas al día los 365 días del año.
- Porcentaje alto sin trabajo remunerado fuera del hogar.
- En el caso de no contar con trabajo remunerado fuera del hogar, y de unas 8 horas de media en caso de disfrutar de trabajo remunerado igualándose al tiempo de dedicación de cuidado en los fines de semana. (12, 27- 29)

Las mujeres además, asumen con frecuencia también el papel de cuidadoras secundarias, esto quieren decir que cuando una cuidadora principal necesita ayuda para

cuidar, suele recurrir a otra mujer de la familia por ejemplo a su madre, hermana o hija.

En algunas ocasiones existen cargas familiares asumidas por las cuidadoras, ya que un porcentaje de las familias tienen a su cargo hijos en un 67% de los hogares siendo de estos una tercera parte hijos menores de edad. (12, 23-24)

La edad media de las personas que prestan apoyo ha aumentado en un año (53 años vs. 52 años) desde 1994. El envejecimiento de la población, no sólo afecta a la persona dependiente, incrementando su esperanza de vida, también como desvelan estos datos a la edad del cuidador. Otro de los resultados revelados por esa encuesta realizada por el IMSERSO, es la disminución de la proporción de cuidadoras sin estudios y una mayor presencia de personas con estudios primarios. Parece que esto se relaciona con los cambios sociales ocurridos en los últimos años, así como con un aumento en los niveles de formación. Así mismo se está produciendo un ligero acercamiento generacional entre los/as cuidadores/as y personas cuidadas debido entre otros factores al incremento de la esperanza de vida de los dependientes. (Ver tabla 3) A nivel internacional parece que la edad media (54 años), también coincide con ese incremento de la esperanza de vida. Por ejemplo, en diferentes estudios llevados a cabo en Chile, se han encontrado resultados similares. (24, 29- 30)

Cabe reseñar un aumento en el número de mujeres con trabajo remunerado fuera del hogar, no obstante tal y como se refleja en otros estudios, está clara también la relación de desempleo con el cuidado directo a los pacientes dependientes y así mismo relacionado con la cantidad de horas dedicada a su cuidado, de manera habitual son más de 8 -10 horas al día las que dedican los cuidadores a su labor de cuidado durante la semana, incrementando (31)

Tabla 3. diferencias en las características socio demográficas del cuidador.
(1994/2004)

	1994	2004
EDAD DEL CUIDADOR	52 AÑOS	53 AÑOS
PARENTESCO	HIJAS 52%	HIJAS 57%
VIVIR CON EL DEPENDIENTE	45%	40%
TRABAJO REMUNERADO CUIDADOR	19%	25%

Fuente: De elaboración propia a partir de IMSERSO. Encuesta «Cuidados en la familia de personas mayores en situación de dependencia 2004». (24)

2.3-CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA DEPENDIENTE:

2.3.1-PERFIL SOCIO-DEMOGRÁFICO

Las principales características socio-demográficas las personas que son dependientes están estrechamente relacionados con la edad. Los perfiles socio-demográficos se encuentran claramente diferenciados atendiendo a la edad y sexo. Mientras que las personas jóvenes con dependencia son sobre todo varones; en los adultos no parece existir diferencias entre sexos, pero a partir de los 45-50 años es cuando la población femenina empieza a superar a la masculina en la dependencia y a partir de los 60 años el predominio femenino es el mayoritario. (9,12)

En cuanto a la distribución geográfica de la dependencia en España, la distribución de la prevalencia no es homogénea en todo el país como se ve en la tabla 4.

Tabla 4: distribución por comunidades prevalencia dependencia

PREVALENCIA ALTA	PREVALENCIA MEDIA	PREVALENCIA BAJA
Galicia	Andalucía	Madrid,
Murcia	Asturias	Cataluña
Extremadura	Castilla-León	País Vasco
	Castilla-La Mancha.	Navarra
		La Rioja
		Las Islas Baleares
		Las islas Canarias

Fuente: INE: Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de

Dependencia (EDAD), 2008. (9)

Tal y como se observa en la figura 9, a partir de los 65 años, las principales enfermedades asociadas a la dependencia son la artritis y-o artrosis, y las enfermedades cardiovasculares como infarto agudo miocardio y accidente cerebro vascular. Aunque no se trata de enfermedades letales, son patologías incapacitantes por sus secuelas. (10,32)

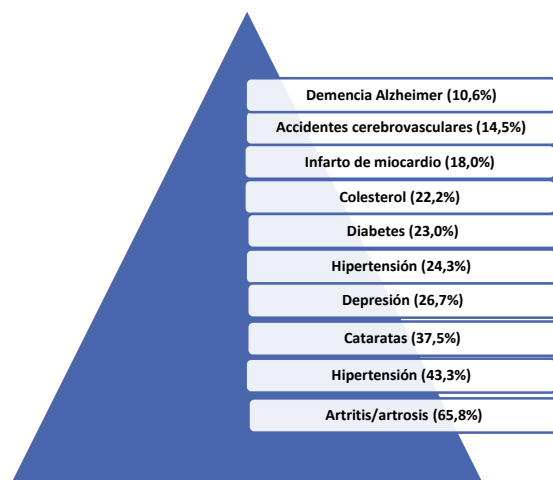


FIGURA 9: PRINCIPALES ENFERMEDADES DE LOS DEPENDIENTES MAYORES DE 65 AÑOS.

Fuente: INE: Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), 2008. (10)

2.3.1. CAUSAS DE LA DEPENDENCIA Y TIPOS DE INCAPACIDAD

Por otro lado no podemos obviar el enfoque multi-causal por el que se produce la dependencia conductual. Así pues, los factores biológicos no son los únicos causantes, sino que también se han de tener en cuenta los psicológicos y sociales. Todos ellos inducen a la dependencia conductual, es decir, a solicitar o aceptar pasiva o activamente la ayuda de los demás. (Tabla 5). (10,33)

Tabla 5: factores antecedentes de la dependencia.

FACTORES FISICOS	FACTORES PSICOLOGICOS	FACTORES CONTEXTUALES
Fragilidad Física	Trastornos mentales	Ambiente físico
Enfermedades crónicas	Rasgos de personalidad	Ambiente social(contingencias ambientales, expectativas y estereotipos)
Utilización fármacos		

Fuente: INE: Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia

(EDAD), 2008. (9)

Los tipos de incapacidad funcional más extendidos como causa de dependencia en España según INE son:

- **PRIMERO:** Problemas funcionales para movilidad externa donde existen más de un millón de personas con problemas funcionales relacionados con las actividades de movilidad exterior, por lo que dificultan a las personas desenvolverse en la comunidad, disminuyendo así las ventajas de vivir en sociedad y desarrollar su vida y actividades de relación en una parte del espacio físico próximo. Además este tipo de problemas coinciden de con ser de las primeras habilidades que se pierden cuando se inicia el proceso de discapacidad.
- **SEGUNDO:** Actividades instrumentales, como por ejemplo realizar las tareas domésticas, imprescindible para la autonomía en el hogar. Por tanto existen en estas un sesgo por sexo; las mujeres declaran problemas en doble proporción que los varones para tareas domésticas (4,9% y 2,0% sobre el conjunto de la población, respectivamente).

- **TERCERO:** Conjunto de dificultad en actividades, que aunque afecta a menos personas su repercusiones mucho mayor como son todas las actividades relacionadas con la independencia personal; incluyendo las actividades básicas o de autocuidado (lavarse, cuidados básicos del cuerpo, vestirse, desvestirse).

Entre 600-800.000 dependientes señalan estos problemas.

- **CUARTO:** las relacionadas con el control de esfínteres y la dificultad importante para llevar a cabo tareas de comer o beber sin ayuda y sin supervisión. Al igual que lo anterior afectan a menor número de personas, 250-300.000, pero son las de naturaleza más grave y por ser las que producen una mayor carga de atención. (34)

2.4. APOYO FORMAL AL CUIDADOR:

El apoyo social al cuidador está amparado en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de Dependencia, con la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Este servicio de Ayuda a Domicilio tiene por objeto atender las situaciones de dependencia ya sean laborales, económicas, educativas, sanitarias, personales y sociales, que dificulten que la persona o unidad familiar pueda desenvolverse con autonomía en su domicilio y entorno habitual. Así mismo, favorece las condiciones necesarias que hacen posible la permanencia en su medio habitual de convivencia en condiciones adecuadas. Para ello se proporcionará en el domicilio: (1) atención personal, (2) atención a las necesidades de la vivienda, (3) estrategias que permitan a la persona y a la unidad familiar adquirir un mayor nivel de autonomía (4) complemento a la labor de la unidad familiar. (4)

Los cuidados que brindan diariamente los cuidadores a sus familiares dependientes

van desde los propios de la vida diaria (i.e., aseo, alimentación, ayudar a vestirse), hasta cuidados de mayor complejidad como inyecciones subcutáneas, curas o cambio de bolsas de colostomía, alimentación por sonda, oxigenoterapia y manejo de algunos monitores. Además de esto, existen otros cuidados específicos de menor complejidad (i.e., administración de medicamentos, ejercicios específicos, control de dieta, control de signos vitales, etc.). Depende por tanto de la naturaleza del problema, este rol puede requerir una pequeña cantidad de trabajo o una gran tarea, y puede ser algo breve o no saber cuándo finaliza. Por tanto si este cuidado se prolonga durante mucho tiempo se convierte en una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y tiempo del cuidador, con las repercusiones asociadas. (29)

Por estos motivos la Ley garantizará que toda persona tendrá acceso a esta prestación cuando le haya sido reconocida la situación de dependencia y se le haya prescrito en el Programa individual de atención. (35)

Resulta extraño que en aquellos países de la Unión Europea, como España, donde hay más apoyo informal es donde existen menos prestaciones públicas de apoyo a la familia. La oferta de los servicios sociales a las personas dependientes y sus familias es claramente insuficiente.

Los cuidadores informales pueden obtener unos recursos formales dirigidos a la población dependiente ofrecidos por el SAAD entre los que figura una red recursos de utilización pública que integrase de forma coordinada centros y servicios públicos y privados debidamente acreditados.(Ver tabla 6). (35)

Tabla 6: servicios ofrecidos por el SAAD.

SERVICIOS DE PREVENCIÓN DE LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA Y DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL.	
Servicio de ayuda a domicilio: <ul style="list-style-type: none"> • Atención de las necesidades del hogar. • Cuidado personal. 	Servicio de centro de día y de noche: <ul style="list-style-type: none"> Centro de día para mayores de 65 años. Centro de día para menores de 65 años. Centro de día de atención especializada. Centro de noche.
Servicio de atención residencial: <ul style="list-style-type: none"> • Residencia para personas mayores en situación de dependencia. • Centro de atención a personas en situación de dependencia según el tipo de discapacidad. 	- Servicio de tele-asistencia

Fuente: Tabla de elaboración propia basada en Evaluación del impacto en cuidadores de usuarios del Servicio de Ayuda a Domicilio. Anales de psicología (35)

A pesar los recursos existentes, los servicios principalmente demandados por parte de los cuidadores informales son los que se muestran en la tabla 7, limpieza del hogar y aseo personal del paciente dependiente. (35)

Tabla 7: Solicitud de ayuda a domicilio

TIPO DE TAREAS	ORDEN DE PRIORIDAD
LIMPIEZA DEL HOGAR	42,78 %
ASEO PERSONAL Y CUIDADOS PERSONALES	26,77%

Fuente: Tabla de elaboración propia basada en Evaluación del impacto en cuidadores de usuarios del Servicio de Ayuda a Domicilio. Anales de psicología. (35)

En un estudio llevado a cabo en la región de Murcia en 1998 se observa que por parte de los cuidadores la negativa de ingreso en residencias de su familiar así como a utilizar alojamientos temporales en centros de día, y parece muy dificultosa la posibilidad de contratar una atención privada, aunque, resulta de interés comprobar cómo la utilización del voluntariado está cobrando una singular importancia en el contexto del SAD. La demanda de los cuidadores parece dirigida a existencia de más dinero y de más cobertura del servicio, para reducir déficit de atención en el que opinan que se encuentran las personas a las que cuidan. (36)

Varios cambios sociodemográficos afectan a la familia y a la división tradicional de roles y se duda sobre la efectividad de este sistema de autoayuda y cooperación intergeneracional en el seno de las familias. Por un lado, el menor tamaño de las familias hace que los cuidados recaigan (o hayan de repartirse) entre un menor número de personas y, por otro lado, cada vez más mujeres, tienen un trabajo remunerado externo por lo que su rol de cuidadoras principales es más difícil de compatibilizar con otros intereses y actividades personales. Por todo ello, el apoyo formal se vuelve una necesidad cada vez más solicitada por los cuidadores. (24, 29,37)

Aun así, la mayor parte del apoyo y cuidado se seguirá realizando en las próximas décadas en el seno de las familias, por lo que estos cambios sociodemográficos en las mismas, la superación de roles ligados al género, y la mayor disposición de ayudas domiciliarias y económicas tendrán que ser consideradas en la oferta de recursos de atención a la dependencia. (37)

No obstante y a pesar de que parecen escasas las ayudas sociales que ofrece datos del

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005), sólo un 3,5% de las personas mayores de 65 años contaba con un servicio de ayuda a domicilio, el 2,84% con tele asistencia, el 3,86% con una plaza en una residencia y el 0,54% en un centro de día. Por su parte, el Libro Blanco de la Dependencia, refleja que únicamente un 6,5% de las familias se benefician de los recursos que ofrecen los servicios sociales. Esta escasa solicitud de recursos viene a corroborar la idea de que el dependiente debe ser cuidado en el seno familiar como tradicionalmente se viene haciendo, señalando las familias que las principales razones para cuidar de sus familiares son el cariño y el deber. Gran parte de los cuidadores recurren principalmente a las ayudas informales que provienen de su red de relaciones familiares y sociales, aunque un porcentaje refiere no disponer de ninguno. De las ayudas formales que se reciben se dirigen fundamentalmente a los dependientes y no a ellos. (2, 38)

3-REPERCUSIONES DEL CUIDADO EN EL CUIDADOR:

3.1. REPERCUSIONES A NIVEL FISICO:

El cuidado de la persona dependiente tiene repercusiones en la salud física tal y como se desvela de los datos obtenidos en una revisión de la Cochrane donde se indica que un número cada vez mayor de estudios han encontrado una asociación entre el estrés en los cuidadores informales y los siguientes problemas de salud:

1. Problemas inmunitarios.
2. Un mayor riesgo de mortalidad.
3. Hipertensión arterial.

4. Deterioro en la cicatrización de heridas.
5. Mayor riesgo de cardiopatía coronaria.
6. Y una función cognitiva más deficiente entre las mujeres que proporcionan atención a sus esposos discapacitados o enfermos.(39)

Así mismo en otros estudios se observa que las repercusiones del cuidado prolongado se distribuyen principalmente en el dolor de piernas, dolor de espalda, cansancio y dolor de cabeza, las alteraciones del sueño y la apatía también se encontraron significativas. El estado de salud actual con respecto al previo del cuidado se encuentra disminuido en general. (29, 37,40)

También parece que existe una mayor predisposición a sintomatología inespecífica como es el caso de alergias, afecciones de la piel, cefaleas, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales. (41)

Además de padecer algún tipo de enfermedad crónica en un porcentaje alto de los cuidadores, la presencia de comorbilidad es frecuente pues más del 40% de los cuidadores informales señalan estar afectados por más de una patología. De los problemas de salud crónicos, la artrosis y la hipertensión son los más frecuentes suponiendo ciertas limitaciones funcionales y condicionando el estilo de vida. La proporción de varones y mujeres que manifiestan padecer enfermedad es muy similar. A pesar de estos problemas los cuidadores frecuentan menos las consultas médicas y consumen menos fármacos. (37)

Parece que los cuidadores en general padecen las mismas repercusiones físicas independientemente de la enfermedad de la persona cuidada tal y como muestran los

resultados de los estudios dirigidos a cuidadores informales en general si los comparamos con repercusiones físicas en cuidadores de patología concreta tal y como refleja Badía. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer también presentan problemas físicos similares que abarcan desde: 1) padecer en un 84 % algún problema físico relacionado con el cuidado 2) un elevado porcentaje (68,7%) tiene alteraciones del sueño; 3) son problemas comunes a otros cuidadores de patología no psicogeriátrica los dolores de espalda o columna y así como declaraba tener cefaleas frecuentes;4) hasta en un 52% de los casos tal y como mostraban otros estudios de cuidadores de paciente geriátrico sin demencia asociada.(37, 39-42)

Algunos estudios por el contrario si han encontrado asociación entre algunas variables como son la mayor edad del cuidador, menor nivel socioeconómico, y los niveles más bajos de apoyo informal se relacionaron con peor salud física del cuidador. (43)

Además de ser intrínsecamente indeseable y de incurrir en mayores costos de cuidado de la salud, la mala salud de los cuidadores ha sido identificada como un factor de riesgo para las dificultades en la gestión de las responsabilidades de cuidado, con potenciales efectos negativos sobre el receptor de cuidados. (44)

La mala salud de los cuidadores según algunos autores como Shaw, indican que puede deberse a:

(a) Los efectos del esfuerzo físico que produce la tensión muscular, lesión esquelética, agravamiento de enfermedades crónicas como la artritis, u otras fuentes de malestar físico y dolor

b) Cambios negativos en las actividades relacionadas con la salud, tales como la dieta y el

ejercicio

c) Efectos fisiológicos de los trastornos psicológicos, como la depresión, que aumentan la susceptibilidad a agentes infecciosos

d) Los cambios en la activación simpática y reactividad cardiovascular que aumentan el riesgo de hipertensión y enfermedad cardiovascular. (41)

En nuestro país tal y como revelan los datos publicados por el IMSERSO (2005) un 55,6% de los cuidadores informales presentan algún efecto negativo sobre su salud, señalando un 11,1% que han tenido que acudir a la consulta del psicólogo o psiquiatra por motivos relacionados con el cuidado. Estos datos que coinciden con otros estudios llevados a cabo en Leganés y Albacete, donde también aparecen datos de que más de la mitad de los cuidadores padece una o más de una enfermedad. (32, 37)

A pesar de las dolencias que padecen (que como se ha visto afectan a un alto porcentaje de los cuidadores), la mayoría de las veces lo hacen en silencio. Sobre todo a los cuidadores de más edad, les preocupa que acudir al médico y recibir un tratamiento dificulte su rol como cuidador, y no pueda haber frente al futuro de la enfermedad del familiar.

3.2-REPERCUSIONES A NIVEL PSICOLOGICO:

Según un estudio realizado sobre cuidadores de pacientes con Alzheimer el 94,4% de los refieren tener también algún problema psicológico relacionado con el cuidado. Son frecuentes los problemas de ansiedad, depresión y estrés así como otros problemas que se producen alteraciones a nivel social, como la disminución de su tiempo libre así como el deterioro de

sus relaciones sociales. Es frecuente también encontrar otras dificultades en las relaciones familiares. (42- 44)

El estrés percibido podría ser una función de la intensidad de los cuidados. Por ejemplo, se ha encontrado que las mujeres que pasan 8 horas o más todos los días cuidando, han demostrado tener un mayor riesgo de estrés. (45)

Según un informe llevado a cabo en Reino Unido sobre cuidadores en hogares en 2009/10, revelan datos como:

- La mitad de los cuidadores (52 %) dijeron que su salud se ha visto afectada debido a la atención que ofrecen.
- Un tercio de los cuidadores dijeron sentirse cansado (34 %)
- El 29 % se sentía estresada
- El 25 % había perturbado el sueño
- El 22 % referían tener mal humor o encontrarse de forma habitual irritable. (46)

La salud de la persona dependiente no parece influir en las repercusiones psicológicas sobre el cuidador tal y como revelan algunos estudios. En uno de ellos realizado en el ámbito de atención primaria en España, se encontró que no existía asociación del grado de salud mental de los cuidadores al deterioro cognitivo ni al grado de dependencia, a pesar de que ambos se consideran elementos estresantes. Parece por tanto que la situación del paciente no parece ser una variable determinante en la salud mental del cuidador. (45)

Sin embargo el grado de disfunción familiar si lo es, puesto que se encuentran en mejor estado de salud mental aquellos cuidadores con mejor relación familiar, tal y como revelan algunos estudios realizados tanto en Estados Unidos como en España, recientemente por López. Con estos hallazgos parece importante el apoyo social en la salud mental del cuidador y además podría ampliarse a los cuidadores de las personas con otro tipo de enfermedades, y no sólo a las que padecen demencia. (47- 49)

No obstante en otro trabajo realizado en 215 cuidadores/as de pacientes atendidos por un servicio de hospitalización a domicilio, se detectaron síntomas de ansiedad (32%) y depresión (22%), con un mayor riesgo cuanto mayor era la dependencia física y deterioro mental del paciente al que cuidaban, más tiempo llevaban cuidando y menor el apoyo social que percibían. Estos datos concuerdan con los estudios llevados a cabo en centros de salud y Estados Unidos anteriormente nombrados, así como en otro estudio donde la ansiedad y depresión se producen por las mismas razones, sobre todo por la falta de apoyo social. Aun así, la ansiedad es un problema más prevalente, ya que lo pueden presentar hasta en un 82% de los cuidadores en un grado grave y en grado moderado más del 60% de ellos. En general las personas cuidadoras de familiares mayores, familiares con trastornos mentales graves y de familiares con discapacidad presentan mayores niveles de sintomatología depresiva y ansiedad que personas no cuidadoras. (49, 50-52)

Algunos autores encuentran que unos niveles de estrés crónicos producen una mayor tasa de mortalidad y al contrario los cuidadores con niveles bajos de estrés tienen un riesgo de mortalidad más baja que los no cuidadores. (52)

Otros datos desvelan que el tipo de personalidad previa al cuidado por parte de los cuidadores ejerce una influencia en las repercusiones psicológicas y emocionales de los cuidadores, tal y como revelan Agullo y Cuellar en estudios recientes. Estos autores indican que los estilos de personalidad influyen en que los cuidadores/as tienden a centrarse en los problemas y a presentar dificultades para encontrar aspectos positivos. El cuidado de una persona en situación de dependencia conlleva por tanto, procesos personales de adaptación y afrontamiento ante una realidad difícil y prolongada en el tiempo. (53,54)

Las repercusiones del cuidado de una persona dependiente que tiene sobre la salud psíquica del cuidador son:

- Más riesgo de ansiedad y depresión a mayor sobrecarga,
- Más ansiedad y sobrecarga a mayor disfunción familiar.
- Además se relaciona con un mayor nivel de ansiedad y depresión en el cuidador el hecho de no tener un trabajo remunerado.
- Existe también una asociación entre padecer una enfermedad crónica con la depresión, y no disponer de ayuda en el cuidado se asocia con la presencia de ansiedad. (37, 50)

3.3- REPERCUSIONES A NIVEL SOCIAL:

Cuidar a personas dependientes conlleva además de las repercusiones sobre la salud física y psicológica, un coste económico y repercusiones a nivel social. La exclusión del mercado laboral o la limitación para progresar profesionalmente implican una disminución de los ingresos. Asumir el cuidado de una persona dependiente también supone un incremento de los

gastos en el entorno familiar, derivado del cuidado. Entre las repercusiones económicas más frecuentes de cuidar se encuentra el abandono temporal o definitivo del trabajo remunerado, lo cual provoca a su vez limitaciones posteriores de acceso a un empleo. (23)

Una alta dedicación a los cuidados produce en la mayoría de los casos una restricción de la vida social de los cuidadores, debido a la inmersión en el cuidado de la persona dependiente y la falta de tiempo para sí mismo disminuyendo así las posibilidades de salir con amigos, de relacionarse con familiares y de recibir o realizar visitas. Las repercusiones más señaladas por los cuidadores son entre otros: alteración del tiempo libre, falta de tiempo, abandono de actividades de ocio y aficiones, dificultad para mantener relaciones, no visitar amigos, no tener vida social, etc. (32, 55)

El desempeño del rol de cuidador tiene unos costes personales, afectando a su trabajo y/o estudios, vida familiar, pareja, salud, ocio y tiempo libre, en definitiva, a su vida en general. Estos cambios, referenciados por la mayoría de los cuidadores producen a su vez crisis y conflictos familiares, conflictos que sólo se resuelven parcialmente y que en muchas ocasiones conllevan distanciamientos más o menos permanentes de algún miembro de la familia, así como discusiones, enfados, etc.(37, 55)

Según datos del IMSERSO en España, más de la mitad de los cuidadores reflejan que han tenido que disminuir su tiempo de ocio, incluso no pueden irse de vacaciones ni tienen tiempo para frecuentar a sus amistades. Además los datos recogidos parecen desvelar que los cuidadores consideran que su vida profesional se ha resentido llegando a tener que reducir su jornada de trabajo, o incluso no poder plantearse trabajar fuera de casa hasta dificultades en el cumplimiento de sus horarios (32).

Por tanto, parece que el hecho de cuidar a una persona dependiente, supone un elevado «coste de oportunidad» para las cuidadoras y conlleva en ocasiones a exponer a las cuidadoras a una situación de riesgo de exclusión social.

3.4- LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR:

El concepto de carga del cuidado de las personas mayores comenzó a utilizarse en las investigaciones gerontológicas de forma mayoritaria en los años 80. Sin embargo ya se estudiaba en los años 60, para referirse al ámbito psicopatológico (la carga del cuidador de pacientes con diversas psicopatologías) cuando en Gran Bretaña se implantó la asistencia comunitaria y se detectó los efectos que producía en las familias el hecho de mantener a un paciente de estas características en la comunidad. Los primeros en utilizar ese término de carga fueron Grad y Sainbury (1963) y la definieron como "el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados". (56)

La mayoría de las investigaciones sobre cuidadores informales se ha centrado en el análisis de las repercusiones que tiene sobre el cuidador el hecho de cuidar de manera prolongada, en su mayoría a sus familiares. Este proceso de percepción del impacto de los cuidados y el estrés asociado se ha denominado sobrecarga del cuidador. (55)

El concepto de sobrecarga ha sido utilizado extensamente en la bibliografía dedicada al cuidado informal. La sobrecarga tiene cierta similitud con la calidad de vida de las cuidadoras, pero no son conceptos equivalentes, así algunas investigaciones inciden en que la

calidad de vida es en la que se debe enfatizar el esfuerzo de las intervenciones, ya que puede mejorarse aunque exista sobrecarga evidente. (57)

Algunos autores como Pearlin entienden el concepto de sobrecarga en relación con el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien, mientras que Zarit la define como el grado en que los cuidadores perciben el conjunto de su salud, su vida social y personal y su situación económica influenciada por el hecho de cuidar a alguien. Esta última definición es la más utilizada en nuestros días, de manera que actualmente se suele aceptar que la sobrecarga es la percepción que la cuidadora tiene acerca del modo en que cuidar tiene un impacto en diferentes aspectos de su vida tal y como la ve este autor. (58,59)

Zarit valora la carga desde un aspecto objetivo como las dificultades o cambios en aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores y desde un aspecto subjetivo sobre las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar. No hay que olvidar que además hay que atender a diferentes dimensiones o aspectos relativos a la carga objetiva (costes económicos del cuidado, carga física asociada al cuidado, limitación del tiempo del cuidador, impacto sobre las relaciones interpersonales, etc.). (59)

Los dos tipos de carga tienen importancia por igual ya que cada una de ellas proporciona información sobre distintos aspectos que afectan al cuidado:

- La carga objetiva serviría para valorar los cambios económicos y permite una mejor planificación y distribución de los recursos.
- La carga subjetiva nos revelará información relativa a aquellas repercusiones psicológicas, al estado de ánimo y el vínculo de la relación en el cuidador y el

anciano. (58-60)

Zarit entendió la carga de los cuidadores como la clave del mantenimiento de las personas con demencia en la comunidad puesto que fueron estos cuidadores los que se estudiaron en principio y elaboró un procedimiento para la evaluación de la carga subjetiva. Dicho instrumento, la entrevista sobre la Carga del Cuidador, es el más utilizado para la evaluación de la carga familiar en gerontología, centrado en evaluar elementos relacionados con aspectos que atienden a la salud, área económica y laboral, relaciones sociales y con la persona mayor receptora de los cuidados. Con este cuestionario las puntuaciones de carga se correlacionan significativamente con síntomas psicopatológicos en el cuidador, con el estado de ánimo y la salud del cuidador, así como la calidad de la relación entre el cuidador y el anciano. A partir de este estudio se comenzó el interés por los aspectos conceptuales en torno a la noción de carga de los cuidadores de familiares mayores, para su utilidad en la evaluación y la investigación. (60, 61)

Se han estudiado distintos aspectos predictores de la carga, medida a través del test de Zarit como son el apoyo social y la ansiedad depresión, encontrando asociación positiva entre padecer esos predictores y sufrir de sobrecarga, frente a otros factores que no parecen influir directamente en la aparición de la sobrecarga como son la edad del cuidador, el sexo, el número de horas de dedicación al cuidado, el tener pareja, o el nivel social. (61,62). Sin embargo otros autores relacionan la carga que percibe el cuidador con asociación problemas de comportamiento, conducta disruptiva, disminución de las relaciones interpersonales o deterioro cognitivo, de la persona cuidada, como en el caso de la demencia. (63)

Los problemas de salud sobre el cuidador que suelen cursar con afectaciones físicas,

crónico- degenerativas o síntomas psicosomáticos pueden aparecer o exacerbarse al desempeñar la función de cuidador, sino se ha previsto oportunamente la sobrecarga. En algunos estudios se pone de manifiesto que las cuidadoras con mayor nivel de sobrecarga, medida a través del cuestionario de sobrecarga de Zarit, muestran peor autopercepción de salud y más probabilidad de tener problemas emocionales así como tienen más deseos de transferir su responsabilidad de cuidar a otros frente a las cuidadoras con menor sobrecarga. (55, 62-63)

Parece por tanto que con relación a la carga, esta es mayor en los cuidadores con peor estado de salud general y así como en los que utilizan modos de afrontamientos pasivos y centrados en la emoción. Por el contrario una mejor satisfacción vital y apoyo social parece proteger de la sobrecarga. Por lo que se refleja en los estudios con respecto a la carga son asociaciones positivas con la salud general y, asociaciones negativas para con la salud auto-percibida, el apoyo social, la satisfacción vital y el optimismo. (63, 64)

Así pues, no se puede obviar el carácter multidimensional de la sobrecarga sin olvidar el conjunto objetivo y subjetivo de la misma por las repercusiones a nivel físico, psicológico y social que produce. En España se han realizado dos adaptaciones de la Entrevista de Carga del Cuidador realizadas por Martín et al en 1996 y por Montorio et al en 1998 y ambos estudios destacan la existencia de tres factores relacionados con la carga del cuidador:

- El impacto del cuidado (carga)
- La calidad de la relación interpersonal (rechazo)
- Las expectativas de autoeficacia (competencia).(64-66)

Parece por tanto que la sobrecarga subjetiva se relaciona con el tipo concreto de tareas que se presta, más que con la cantidad de horas dedicadas o el número total de tareas que se realizan. Siendo las suponen mayor sobrecarga aquellas que son poco flexibles en el tiempo y que interfieren en gran medida con otras obligaciones de la cuidadora, las que exigen una respuesta inmediata y aparecen de manera inesperada y las que requieren disponibilidad permanentemente por parte de la cuidadora, que parece coincidir con los resultados anteriormente descritos, competencia, impacto.(23,65-66)

3-5. DIFERENCIAS EN LAS REPERCUSIONES DEL CUIDADO SEGÚN SEXO:

Como se ha venido señalando en los estudios previos, atender los cuidados de la salud de las personas de la familia que lo necesitan, está asociada a un rol de género. Tradicionalmente la única ayuda que recibía la persona dependiente provenía de la familia, recayendo el peso fundamental del mismo en la mujer. Algunos autores definen por tanto al cuidador informal en femenino. (12, 23,25)

Las mujeres frente a los cuidadores hombres tienen mayor probabilidad de verse afectadas emocionalmente como consecuencia del cuidado, generando mayores niveles de estrés, ansiedad y depresión que su homologo varón, tal y como se ve en algunos estudios. Los hombres refieren un nivel inferior de malestar físico y emocional, las mujeres por su parte padecen mayores problemas de ansiedad y depresión, así como niveles inferiores de bienestar percibido y una peor calidad de sueño, menores niveles de salud física y predisposición al sedentarismo. (67)

Aunque se ha intentado explicar la diferencia en las repercusiones sobre la salud de las cuidadoras, parece que alguna de las explicaciones de la peor salud en la mujer pudiera ser la mayor implicación en el cuidado, así como al mayor número de horas que dedican al dependiente, además de tener una mayor sensibilidad al estrés propio y al que afecta a su red social más cercana (68)

A nivel social, se ve desfavorablemente perjudicada la posición social de las cuidadoras disminuyendo las oportunidades para el acceso al empleo (o mantenerlo), la promoción laboral, contribuyendo a su exclusión social.

En cuanto a la salud auto-percibida, también existen diferencias, encontrando mejor salud auto-percibida en varones que en mujeres. (69-70)

Los cambios estructurales en los modelos de familia junto a los cambios sociales y culturales respecto al rol que desempeña la mujer en la sociedad actual ponen de relieve una crisis del modelo tradicional de cuidados. Actualmente en nuestra sociedad se han producido unos cambios relevantes como: 1) la incorporación de la mujer al mundo laboral, 2) los cambios de relaciones familiares, 3) el menor número de hijos por familia. El principal responsable del cuidado de las personas dependientes sigue siendo el cuidador informal, con todas las consecuencias que este hecho conlleva para éste. (69)

Desde finales del siglo XX es cuando se ha incrementado la crisis en el sistema de cuidados tradicional, debido a la incompatibilidad por parte de la mujer de trabajo laboral fuera de casa y cuidado del dependiente en casa. Aun así, es la mujer la que se encarga de prestar cuidados en la mayoría de los casos, independientemente de su relación con el

dependiente ya sea la esposa, hija o madre, por lo que se ve obligada a compaginar tareas laborales y familiares de cuidado al mismo tiempo o, en muchos de los casos, a abandonar su vida profesional o limitar su proyección profesional. (23,71)

4-NECESIDADES DE LOS CUIDADORES:

Las demandas de la acción de cuidar pueden convertirse en factores estresantes como:

- El cuidado directo, continuo, intenso y constante vigilancia;
- La ignorancia o falta de información para el desempeño de la actividad;
- La sobrecarga de trabajo; exacerbación o el afloramiento de conflictos familiares;
- La dificultad para adaptarse a las demandas de situación de cuidado a los recursos disponibles, incluidos los financieros
- La reducción de las actividades sociales y profesionales,
- El abandono de ocio parece por tanto que las necesidades de los cuidadores irían encaminadas a la reducción de dicho factores. (72)

Sin embargo, en la evolución de las preferencias de las familias por tipo de ayuda formal que les gustaría recibir para colaborar en la tarea que de manera altruista parece existir un cambio considerable en los periodos de 1994-2004. Si en la primera encuesta del 94 el 62 % de la población cuidadora la necesidad argumentada era sobre todo la económica, en forma de salario mensual, mientras que la primera opción que se hace en 2004 es sin embargo la ayuda para la atención domiciliaria. Además a esta preferencia se añaden las demandas por centros de día, tele-asistencia u otros servicios de apoyo, por lo que parece que la mayoría de los cuidadores se decanta ahora por recibir servicios formales de apoyo en lugar de prestaciones económicas (60 % vs. 32 %). (73)

La información proporcionada por los profesionales que atienden a los cuidadores como las enfermeras y trabajadores sociales, podría favorecer una elaboración de planes y programas de intervención psicosocial más realistas sobre los cuidadores, al facilitar éstos información acreditada sobre servicios y programas de intervención que están disponibles, su efectividad y funcionalidad, etc.(74)

Las enfermeras disponen en la práctica diaria con herramientas que permiten tener en cuenta estos problemas y necesidades para poder solucionarlos, precozmente. Enfermería cuenta con herramientas eficaces capaces de valorar y detectar estas necesidades y es aquí donde cobra importancia el papel de enfermería en el apoyo a este tipo de cuidadores. La amplia experiencia de las enfermeras en la atención domiciliaria las hace conocedoras de los cambios sociales y de su influencia en la dependencia y el cuidado informal. Estos profesionales son conscientes de la situación de salud y calidad de vida de los cuidadores informales, así como de su soledad y de los conflictos interpersonales que surgen en las familias cuando aparece una situación de dependencia. (28, 74)

Los profesionales de la salud destacan que las necesidades de los cuidadores son eminentemente psicosociales, las necesidades de información y orientación demandadas se refieren al manejo de comportamientos problemáticos y situaciones difíciles del cuidado, así como al afrontamiento de las consecuencias psicosociales de carácter negativo que el cuidado tiene en sus vidas. Así mismo cabe destacar que los profesionales reconocen las limitaciones que presenta la oferta actual de servicios de respiro (por ejemplo, ayuda a domicilio) y de ayudas de tipo económico para cuidadores de personas mayores así como señalan la utilidad de los servicios que suponen un equilibrio entre ayuda formal e informal (por ejemplo, ayuda

a domicilio o estancias diurnas) frente a los servicios de carácter monográfico (residencias). Los profesionales de enfermería en concreto, además perciben que los cuidadores necesitan de información, motivación y conocimientos, que hacen necesaria la educación sanitaria de éstos para evitar su dependencia de los profesionales y la excesiva demanda. (74, 75)

5- INTERVENCIONES SOBRE LOS CUIDADORES: UNA REVISION 2004-2014.

5.1-NECESIDAD DE INTERVENIR CON EL CUIDADOR:

Fue a principio de los años 80 cuando se empezó a percibir la importancia del cuidador para el sostenimiento de la población dependiente. La claudicación en el cuidado es uno de los principales problemas a los que se enfrenta nuestra sociedad, debido al elevado coste socio-sanitario que representaría esta.

El sistema tradicional de cuidados ha entrado en crisis pero sigue siendo la familia la principal proveedora de los cuidados. Por tanto y debido a la importante tarea realizada por los cuidadores al bienestar de las personas mayores dependientes, uno de los objetivos fundamentales para estos es evitar que se quemen y agoten sin llegar a eliminar el objeto que causa ese agotamiento es decir sin abandonar su labor de cuidador. Por lo cual las intervenciones irán dirigidas a permitir a los cuidadores desempeñar su rol en las mejores condiciones tanto para ellos como para los mayores a los que prestan su ayuda.(50)

Las intervenciones para cuidadores que se han venido realizando desde los años 80, no han sido tan numerosas como lo esperado y diversas las técnicas empleadas para realizar dichas intervenciones.

Algunos autores realizaron clasificaciones sobre los distintos tipos de modalidades de intervenciones en cuidadores, como se aprecia en la tabla 8, encontrando pequeñas diferencias, como las aportadas por Bourgeois que incluye un grupo como intervenciones multi-componentes o Montorio que incluye otro tipo como las intervenciones con grupos de ayuda. Las últimas clasificaciones realizadas sobre los tipos de intervenciones que se realizan

con cuidadores, incluyen además la utilización de las nuevas tecnologías en su clasificación, frente a las clasificaciones anteriores que no las reflejaban. (76-78)

Si agrupásemos todas las clasificaciones elaboradas por estos autores, podríamos obtener 7 grupos en las que se incluirían las intervenciones llevadas hasta el momento: (Tabla 8).

- Asesoramiento.
- Psico-educativas, Psicoterapéuticas.
- Grupos de ayuda mutua.
- Apoyo formal.
- Multi-componentes o multimodales basadas en varias tipos de las anteriores .
- Nuevas tecnologías.(76-79)

Tabla 8. clasificación de intervenciones en los años 90-2000

Clasificación de intervenciones Montorio(1995)	de las por	Clasificación de intervenciones Bourgeois(1996)	de las por	Clasificación de intervenciones Veiga(1999)	de las por
Las informáticas sobre la enfermedad, sus consecuencias y el manejo de los diversos problemas.	intervenciones	Asesoramiento o counselling		Multimodal	
Grupos de ayuda mutua		Intervenciones multi-componentes		Grupos de apoyo mutuo	
Psicoterapéuticas.		Psico-educacionales		Psicoeducativas	
El apoyo formal.		De respiro descanso		Otros tipo de ayuda basados en nuevas tecnologías	

Fuente de elaboración propia basada en Montorio y Bourgeois y Diaz-Veiga. (76-78)

Las intervenciones psicoterapéuticas son un tipo de intervención que implica una relación terapéutica entre el cuidador y un profesional sanitario, de la salud mental en la mayoría de las ocasiones, y que emplean en intervenciones con una orientación cognitivo-conductual. El profesional de manera terapéutica ayuda al cuidador a ser consciente de su situación, a reestructurar los pensamientos que mantienen conductas problemáticas en el cuidador, y a desarrollar habilidades de solución de problemas, a organizar el tiempo, así como a llevar a cabo, en la medida de lo posible, actividades gratificantes. Gran parte de los estudios analizados desarrollan intervenciones de soporte a los cuidadores, basadas en programas con orientación psico-educativa. (49,80)

Las intervenciones denominadas de asesoramiento o counselling se refieren una combinación de aspectos formativos para el cuidador y junto con el apoyo emocional cuando este se realiza en grupo. (77)

En las intervenciones psico-educativas o educativas, terapeutas o enfermeros/as informan acerca de la enfermedad y sus consecuencias, y se centran en conseguir las destrezas para resolver los problemas derivados del cuidado diario de la persona dependiente. Además, trabajan los problemas conductuales del anciano y las reacciones que ello provoca en los cuidadores. Se entrena a los cuidadores en estrategias para enfrentarse de una forma adecuada y adaptativa a las consecuencias del cuidado, el manejo de los problemas que de ellas se originan, el uso de los recursos, adaptación de la vivienda, problemas legales, etc. (49,77)

Las intervenciones de respiro o de ayuda formal ofrecen hospitalizaciones temporales en residencias que pretenden dar descanso al cuidador principal en períodos críticos, fines de semana y verano o cuando el cuidador lo solicite. Así mismo se encuentran en esta categoría

los centros de día que ejercen la misma función y que ayuda al cuidador a compatibilizar el cuidado con el trabajo. (49,77)

Los grupos de ayuda mutua, son sobre todo grupos de apoyo entre iguales cuyo objetivo es facilitar a los cuidadores el reconocimiento de que otras personas tienen problemas similares a los suyos, proporcionar una oportunidad para intercambiar ideas y estrategias para hacer frente a esos problemas, así como brindar apoyo emocional a lo largo de los distintos encuentros grupales. (49, 81)

Las intervenciones basadas en nuevas tecnologías se basan en el soporte a los cuidadores, mediante la participación en foros, correspondencia electrónica y búsqueda de recursos y materiales educativos de apoyo. (82)

Las intervenciones multimodales incluirían una o varias de las intervenciones anteriormente descritas.

Algunos autores encuentran que las intervenciones que han resultado menos eficaces son las de autoayuda, programas breves educativos o intervenciones breves o cursos que no proporcionaban un contacto durante un tiempo prolongado. (83)

Por el contrario Sörensen defiende que son las psicoterapéuticas y las psicoeducativas las más eficaces. (84)

5.2- ESTADO ACTUAL DE LAS INTERVENCIONES EN CUIDADORES INFORMALES:

Para llevar a cabo la revisión bibliográfica de las intervenciones sobre cuidadores se emplearon las premisas aportadas por Pedraz donde se categorizan los documentos en:

- Primarios: Originales, transmiten información directa (artículos originales, tesis).
- Secundarios: Ofrecen descripciones de los documentos primarios (catálogos, bases de datos, revisiones sistemáticas, resúmenes).
- Terciarios: Sintetizan los documentos primarios y los secundarios (directorios). (85)

La estrategia metodológica general fue una revisión de las bases de datos: Pubmed, Scielo, LILLACS, Cuiden, IBECS, Enfispo, Teseo y Cochrane Library Plus.

Para la búsqueda se emplearon las palabras clave Mesh y Decs.: cuidador, sobrecarga, intervenciones, enfermera/ría, ensayo clínico. Caregiver, nursing, burden, interventions, clinical trial

Los operadores Booleanos empleados fueron: AND, NOT, OR.

Los criterios de inclusión de la búsqueda se puede ver en la tabla9, también se ha incluido los resultados de la búsqueda bibliográfica incluidos en la tabla 10 así como una clasificación de los artículos encontrados que se pueden ver en la tabla 11.

Los resultados de esta búsqueda se dividirán en dos puntos:

- Revisiones sistemáticas y meta-análisis.

- Intervenciones basadas en ensayos clínicos .

Tabla 9- criterios de inclusión y exclusión en la búsqueda sistemática

CRITERIOS INCLUSION	CRITERIOS EXCLUSION
Artículos cuyo contenido responda a las intervenciones sobre cuidadores informales así como sus características socio demográfico.	Aquellos artículos con una antigüedad mayor de 10 años.
Artículos editados entre los años 2004-2015.*	Aquellos artículos que cuenten como cuidadores a personas menores de edad.
Artículos cuyo resumen o título respondan a los objetivos planteados.	Cuidadores de menos de 6 meses de cuidado.
Ensayos clínicos aleatorios	Cuidadores de pacientes terminales.
Artículos en inglés o español	Idioma distinto inglés o español.
Cuidadores de países América Norte-Sur, Europa	Artículos en formato poster o comunicación a congresos.
	Aquellos cuyos contenidos en el resumen o título no se adapten a nuestros objetivos.

Fuente de elaboración propia.

Tabla 10. funciones de búsqueda en las bases de datos consultadas.

BASES DE DATOS	TOTAL DE ARTICULOS	ARTICULOS DE INTERES
CUIDEN	0	0
IBECs	0	0
PUBMED	1337	15
COCRHANE LIBRARY PLUS	26	2
LILLAC	8	8
Teseo	5	2
SCIELO	5	2
ENFISPO	34	6

Fuente de elaboración propia.

Tabla 11. clasificación de los artículos organizados por categorías

CATEGORÍAS	NÚMERO DE ARTÍCULOS
Revisiones sistemáticas	6
Tesis	4
Ensayos clínicos	10
Meta-análisis	2

Fuente de elaboración propia.

Se realizó una búsqueda manual también para encontrar fuentes primarias derivadas de otras bibliografías o revistas e informes relacionados con el tema, esta búsqueda se realizó de Octubre 2014 a Marzo 2015.

5.3- REVISIONES SISTEMATICAS Y METANALISIS SOBRE INTERVENCIONES EN CUIDADORES. UNA VISION ACTUAL:

Del total de los artículos revisados, 6 de ellos fueron revisiones sistemáticas, realizadas a nivel nacional o internacional y dos meta-análisis. (86-93)

El tipo de cuidadores informales no está unificado, habiéndose realizado revisiones en cuidadores de pacientes que han sufrido un accidente cerebrovascular, cuidadores de pacientes geriátricos, cuidadores de pacientes con demencia, o sin especificar.

Las intervenciones están dirigidas a disminuir la carga que experimentan las personas que cuidan ancianos dependientes, el estrés la depresión y malestar asociados al cuidado, y

por otra parte, mejorar la calidad de los cuidados que reciben estos ancianos, las variables de medida son diferentes en cada estudio planteado.

La mejora de las relaciones interpersonales es un aspecto clave en el trabajo del cuidador formal que puede consistir en la puesta en práctica de dos intervenciones psicológicas: terapias de grupo e intervenciones puntuales individuales y/o de grupo. Las primeras se realizan con el objetivo de descargar ansiedad y resolver problemas, utilizando sobre todo diferentes técnicas grupales.

Las revisiones encontradas se detallan a continuación, desvelando las características distintivas de cada una:

1- 2007. Thomson, metanálisis sobre intervenciones en cuidadores, mediante ensayos clínicos:

- Encontró 44 ensayos clínicos de los cuales tenían base tecnológica, técnicas psico-educativas puras, multi-componentes otras intervenciones basadas en el ejercicio o la nutrición, o la gestión a través de ordenador.
- Las intervenciones de base tecnológica basadas en apoyo e información al cuidador no evidenciaron significación estadística.
- Trece estudios utilizaron intervenciones psico-educativas, y todos menos uno mostraron resultados positivos a través de una serie de resultados, no tuvieron significación estadística en bienestar subjetivo, la autoeficacia o la salud. Sin embargo, se encontraron pequeños pero significativos resultados para las categorías de la depresión y la carga.

- Doce de los estudios informan de intervenciones multi-componentes y 10 de ellas reportan resultados significativos en una amplia gama de medidas de resultado, incluyendo la auto-eficacia, la depresión, el bienestar subjetivo y la carga.
- Otras intervenciones incluyeron el uso del ejercicio o la nutrición que se tradujo en mejoras en las prestaciones de socorro y de salud psicológica. La gestión de casos y asistido por ordenador intervención de apoyo proporcionado resultados mixtos. Un estudio de terapia cognitivo-conductual informó una reducción de la ansiedad y los impactos positivos en el comportamiento del paciente. (86)

2- 2008. Adelaida Zabalegui, revisión sistemática sobre intervenciones psico-educativas.

Se llevó cabo una revisión sistemática durante los años 1996-2006, donde se encontraron 14 artículos que contenían ensayos clínicos aleatorizados con intervención psico-educativa.

Las variables de estudio que fueron evaluadas, fueron la depresión, el estrés y la sobrecarga.

Se encontraron resultados estadísticamente significativos en la reducción de la sobrecarga resultados estadísticamente significativos sobre la Sobrecarga (40%), la ansiedad (50%) y la depresión (90%). (87)

3- 2008. Parker. Realizó un meta-análisis donde sólo se incluyeron artículos de habla inglesa, encontrando de los 688 artículos revisados que se adaptaban a sus variables de medida, sólo 34 resultados del total.

Las variables de medida fueron la depresión, la salud, el bienestar subjetivo, la autoeficacia y la carga.

Los resultados muestran como una intervención psico-educativa individual es mejor que la grupal, de las revisiones encontradas es el único que manifiesta estos resultados frente a la atención grupal. (88)

4-2008. Losada. Pasado, presente y futuro de las intervenciones psico-educativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes, mediante una revisión sistemática, donde encontró 9 estudios.

Las variables de medida no fueron homogéneas en cuanto al instrumento, pero se encargaban de valorar la depresión, la carga, la calidad de vida y los conocimientos.

Tal y como revela Losada en su revisión sistemática, en España existe un menor número de intervenciones en cuidadores con respecto al resto del mundo anglosajón. Parece que es necesario contar con más y mejores trabajos con mayores tamaños muestrales que pongan a prueba la eficacia de los programas dirigidos a cuidadores. (89)

5- 2008. Torres Egea. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España.

Los estudios incluidos fueron ensayos clínicos, no todos aleatorios, además de estudios de cohorte o protocolos de intervención en los años 1994-2004. Aunque identifican la sobrecarga del cuidador como algo importante, no se ha incluido en ningún estudio como variable de medida.

Los profesionales que más intervenciones realizan con cuidadores son las enfermeras.
(90)

6- 2013. Camila Manuela Marim, llevó a cabo una revisión sistemática sobre intervenciones psico-educativa cuya variable productora era la sobrecarga del cuidador media a través del test de Zarit.

Se encontraron 4 ensayos clínicos aleatorizados para realizar un meta-análisis de los mismos, se excluyeron aquellas intervenciones no aleatorizadas o estudio cuasi experimentales.

La evidencia en este estudio indica que los programas educativos y de apoyo son favorables para la reducción de la carga del cuidador medida a través del Zarit. (91)

7- 2014.Cochrane: Atención de relevo para los pacientes con demencia y los cuidadores (Revisión Cochrane traducida). En este caso se incluyeron aquellos estudios cuya población sea los cuidadores de paciente con demencia, no otro tipo de pacientes dependientes.

En esta revisión se incluyeron 3 estudios cuyas variables son la sobrecarga o la tasa de institucionalización. Y la intervención fue el uso de las unidades de relevo de los pacientes con demencia.

Los tres estudios que compararon la atención de relevo con ninguna atención de relevo no encontraron pruebas de algún efecto beneficioso de la atención de relevo en los pacientes con demencia o en los cuidadores para cualquier resultado, incluidas las tasas de institucionalización y la carga de los cuidadores. (92)

8-2014.Cochrane Database. Revisión sistemática sobre la eficacia de la orientación telefónica para los cuidadores informales de los pacientes con demencia. Se estudiaron 9 en total.

Según los resultados de los artículos analizados, parece que la orientación telefónica puede reducir los síntomas depresivos en los cuidadores de los pacientes con demencia y que la orientación telefónica satisface necesidades importantes del cuidador. (93)

Tras estas revisiones, parece que las intervenciones más utilizadas siguen siendo las psico-educativas, demostrando su efectividad sobre todo para disminuir la sobrecarga, la ansiedad, se ha encontrado una revisión donde a diferencia de las demás valora como mejor la intervención psico-educativa individual frente a la grupal. (85-92)

En los últimos años se han comenzado a utilizar otro tipo de intervenciones como las de relevo u orientación telefónica centradas sobre todo en cuidadores de pacientes con demencia. (91,92)

5.4- INTERVENCIONES EN CUIDADORES BASADAS EN ENSAYO CLINICO AÑOS 2004-2014:(94-105)

La investigación reciente con cuidadores así como los modelos teóricos propuestos revelan que el malestar emocional, social, así como las repercusiones sobre su calidad de vida siguen presente en este colectivo.

Los investigadores siguen cuestionándose que intervenciones son eficaces para conseguir disminuir este malestar que afecta, como se ha visto, no sólo a la salud física, también a la psicológica y la social.

Parece claro además, que eliminar el elemento estresor de este malestar, no es la solución, puesto que se ha visto las dificultades para obtener ayuda social, así como el ingreso en residencias no es lo que los cuidadores desean ni lo que las personas dependientes solicitan, además del importante coste social que esto supondría. Tampoco es solución para el cuidador principal continuar con la misma situación dejando que las repercusiones negativas le sigan afectando a su salud por ello los profesionales de la salud buscan crear mayor bienestar en el cuidador familiar y potenciar así el cuidado que proporcionan con el objetivo de garantizar una correcta atención al enfermo dependiente a la vez que sus cuidadores mejoren sus condiciones de salud.

Las investigaciones se siguen centrando en ayudar a los cuidadores que deben permanecer ejerciendo su rol de cuidador, a hacerles más fácil este cuidado, así como ayudarles en la búsqueda de recursos emocionales propios, que les ayuden a mejorar o a disminuir las repercusiones que tiene.

La siguiente revisión se ha incluido los últimos 10 años para ver la evolución de las intervenciones.

Las intervenciones psico-educativas continúan siendo realizadas junto con las psicoterapéuticas las más realizadas, 4 en cada grupo, tal y como refleja la tabla, pero se empiezan a realizar otras intervenciones psicoterapéuticas basadas en nuevas técnicas como resolución de problemas por parte de profesionales distintos a los psicólogos, así como la realización de ejercicio físico, mindfulness y otras.

Tras la revisión de las bases de datos consultadas se han encontrado 17 ensayos clínicos que cumplían los criterios de selección previamente descritos.

Los artículos encontrados abarcan los años 2004-2014.

Se han eliminado de la búsqueda según los criterios de inclusión aquellos artículos que son estudios no aleatorizados, o que además de los cuidadores las intervenciones fuesen conjuntas con las personas dependientes, encontrándose 13 artículos en estas condiciones.

Las intervenciones psico-educativas continúan siendo realizadas junto con las psicoterapéuticas las más realizadas, 4 en cada grupo, tal y como refleja la tabla, pero se empiezan a realizar otras intervenciones psicoterapéuticas basadas en nuevas técnicas como

resolución de problemas por parte de profesionales distintos a los psicólogos, así como la realización de ejercicio físico.

Las enfermeras participan en 7 de los 17 estudios analizados ya sean de manera colaborativa como en el llevado a cabo por Guerrero o de manera exclusiva como el realizado por Carme Ferre o por Carolina Viviana.

El tamaño muestral no es homogéneo en los distintos estudios encontrado rangos desde 14 cuidadores y otros con grupos de cuidadores de 227, en todos los estudios seleccionados existe grupo control. Esta variabilidad puede ser debida a las dificultades de acceso a la muestra, así como la dificultad por la participación de los cuidadores en programas que requieren su presencia física, lo que les dificulta la participación. (102)

No se han indicado el número de rechazos de los participantes, ni en la mayoría si la muestra ha sido a conveniencia que se deduce que en la mayoría de las intervenciones ha ocurrido así.

El tipo de paciente dependiente objeto del cuidado, sigue siendo paciente con demencia, aunque se han ampliado 6 de los 12 estudios analizados, lo cual es posible debido a que es la patología más frecuente en este rango de edad.

La aleatorización no está descrita o garantizada en los mismos, y el seguimiento de los grupos varía desde los 3 meses al año .

Las variables que miden el impacto de la intervención son sobre todo la sobrecarga del cuidador, la ansiedad y depresión, la calidad de vida y el apoyo social a través de distintas

cuestionarios de medida validados, el cuestionario más empleado es el Test de Zarit para medir la sobrecarga del cuidador.

Todas las intervenciones analizadas han demostrado su eficacia frente al grupo control. Parece por tanto que las intervenciones sobre los cuidadores tienen un beneficio en la salud de los mismos, pero sigue existiendo la misma dificultad de demostrar la eficacia de las mismas debida a la heterogeneidad y los diferentes instrumentos de medida.

Las intervenciones psico-educativas son las más numerosas y las que demuestran mayor eficacia. Es por ello que nuestra intervención se basará en una intervención psico-educativa, realizada por profesionales enfermeros.

En ninguna de las intervenciones revisadas, se ha valorado la satisfacción de los cuidadores con el tipo de intervención realizada, independientemente de si los resultados han demostrado su eficacia o no a pesar de las recomendaciones que autores como Zabalegui hacen.(87)

De los 17 estudios revisados, tan sólo en uno no ha sido significativo los resultados esperados de la intervención, llama la atención este hecho debido a que otro tipo de revisiones sobre intervenciones realizada por López, muestran lo contrario, es decir que no todas las intervenciones tienen efectos positivos sobre el malestar emocional de los cuidadores. Los programas dirigidos a los cuidadores parecen tener un éxito terapéutico limitado. (49)

Parece por tanto que las variables que modulan o amortiguan el efecto de los estresores, en el cuidador son la percepción de apoyo social y las estrategias de afrontamiento.

Así, en las medidas de calidad de vida, sobrecarga y malestar psíquico se incluyen ítems que se refieren a estos.

Tabla 12: intervenciones en cuidadores informales

TIPO DE INTERVENCIÓN	NUMERO DE CUIDADORES	VARIABLES	Tº DE INTERVENCION	RESULTADOS	AÑO Y AUTOR
1-Intervención multi-componente	(n=119) n=36 GI FINAL n= 39 GC FINAL	HAD(ANSIEDAD DEPRESIÓN)	12 MESES	GI=mejor salud en general (F = 5,303, p = 0,023) y la autoestima (F = 4,158, p = 0,044). Los niveles de ansiedad aumentaron para los cuidadores de los dos grupos de intervención y control (F = 2,819, p = 0,04).	2012. Cristina Agga. (94)
2-Intervención psico-educativa en 2 visitas médicas y una visita de enfermería sobre educación sanitaria	n= 79 N= 39 grupo control N=40 grupo intervención	GOLDBERG(Ansiedad depresión) LAMINAS DE COOP-WONCA(Calidad de vida)	15 meses, con seguimiento telefónico y por correo postal	Mejora significativa del GI frente al GC en relación con WONCA-sentimientos (p = 0,03), WONCA-actividades sociales (p = 0,05) y WONCA-calidad de vida (p = 0,02).	2008 Guerrero Caballero L et al. Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria(95)

Tabla 12: intervenciones en cuidadores informales(continuación)

Tipo de intervención	Numero Participantes	Variables a estudio	Tiempo seguimiento	Resultados	Autor y año
3-Ejercicio físico a domicilio en Cuidadores de pacientes de Alzheimer	N= 32 cuidadores GI N=16 GC N=16	Sintomatología del CPI (cuestionario: <i>SCL-90-r</i>) Escala de sobrecarga del cuidador (test de Zarit)	3 MESES CON 22 SESIONES en domicilio	Mejoras significativas en los niveles de depresión de los CPI. La carga del cuidador mejora en el grupo ejercicio.	2009 Madruga M, Gozalo M. Gusi Prieto J. Efectos de un programa de Ejercicio físico a domicilio en Cuidadores de pacientes de Alzheimer: un estudio piloto1 Revista de Psicología del Deporte 2009. Vol. 18, núm. 2, pp. 255-270(96)
4-Sesiones educativas grupales	227 distribuidos en 16 grupos, solo se dispone de datos correspondientes a 12 grupos.	Escala de sobrecarga del cuidador (test de Zarit)	8 sesiones educativas grupales semanales	La carga del cuidador: Aunque disminuyó, no fue significativa en la carga antes y después de la intervención.	2004. Alonso Babarro A., Garrido Barral A., Díaz Ponce A., Casquero Ruiz R. Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Estudio de intervención no controlado Atención Primaria (97)

5-Programa psicoeducativo	16 cuidadores seleccionados	Escala Psicosocial del Cuidador	10 sesiones y una frecuencia semanal	Disminuyeron las afectaciones psicológicas del cuidador después de la intervención como: el poco tiempo libre, las dificultades laborales, los sentimientos de angustia, ira y el miedo	2009 Espín Andrade AM. "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia Cuasi=experimental 2009 Revista Cubana de Salud Pública V.35 ISSN 0864-3466 (98)
6-Programa psicoterapéutico Dos intervenciones psicoeducativas de contenidos diferentes programa de solución de problemas (PSP), y programa cognitivo conductual (PCC)	N=32 Distribuidos en tres grupos: 15 en un programa de solución de problemas (PSP), 12 en programa cognitivo conductual(PCC) y cuatro en un grupo control.	Sintomatología depresiva del cuidado (CES-D) Estrés percibido del cuidador(PSS) - Frecuencia de comportamientos problemáticos del familiar.(MBCL-A) Estrés asociado a los comportamientos(MBCL-B) - pensamientos disfuncionales sobre el cuidado(CPD)	3 meses desde la intervención	Se han encontrado más resultados positivos a través del programa de intervención cognitivo-conductual Reducción significativa del estrés asociado los comportamientos problemáticos en la fase de seguimiento y, menos estrés percibido	2004 Losada-Baltar A, Izal- Fernández de Trocóniz M, Montorio-Cerrato I, Márquez-González M, Pérez-Rojo G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia Rev. Neurol. 2004; 38 (8) : 701-708 ENSAYO CONTROLADO (99)
7-Programa psicoeducativo a través de un sistema de tecnología compleja	N=46 GCN=23 GI(N 23). Del primer grupo quedaron 13 y del	Depresión del cuidador. la carga del cuidador. Conducta en cuidados de la	6 meses con seguimiento telemático y 2 visitas en	mejoría significativa en la depresión y apoyo social recibido e indicaron una mayor confianza sobre el	2007 Finkel S, Czaja S, Schulz R, Martinovich Z, Harris C, Pezzuto D. E-Care: A Telecommunications Technology Intervention for Family Caregivers of Dementia

	grupo control quedaron 12	salud de los cuidadores. El apoyo social.	domicilio	cuidado.	Patients
8-La eficacia de un programa de grupo de apoyo de teléfono	N= 97 36 esposas y 61 hijos	Outcomes Study (MOS) Social Support Survey(SSS) Zarit Burden Interview (ZBI) State-Trait Anxiety Inventory (STAI) Pressing Problems Index (PPI) Community Services Inventory.	12 semanas seguimiento, con intervenciones grupales de 90 minutos	TSG fue más eficaz que los servicios habituales en la reducción de la carga, la depresión, el apoyo social y los problemas acuciantes, y aumentar el conocimiento y el uso de los servicios comunitarios	2006Tamara L. Smith y Ronald W. Toseland La eficacia de un programa de asistencia telefónica para cuidadores de adultos mayores frágiles El Gerontologist (2006) 46 (5): 620 - 629 doi: 10.1093 / geront / 46.5.620 (101)
9-Técnica psicoterapéutica Resolución de problemas	N=122 GC= 61 GI=61	Ansiedad y depresión, se midieron mediante la escala Goldberg Bienestar emocional mediante la escala de salud emocional	4 sesiones semanales de visita domiciliaria	Se detecta una mejora estadísticamente significativa en el grupo intervención de los síntomas de ansiedad, depresión y bienestar percibido	Efectividad de la técnica de resolución de problemas aplicada por enfermeras: disminución de la ansiedad y la depresión en cuidadoras familiares Carme Ferré-Graua,* María Sevilla-Casado Montserrat Boqué-Cavallé M. Rosa Aparicio-Casals Amparo Valdivieso-López Mar Lleixà-Fortuní.(102)
10-Intervención psicoterapéutica	N= 14	Apoyo Social la Sobrecarga del cuidador, el Bienestar psicológico (ansiedad y depresión) Los		Menores Grados de ansiedad, depresión y Sobrecarga subjetiva en el grupo intervención	2008. Virginia Lizarraga Armentia Eficacia De Una Intervención psicológica a domicilio Dirigida a Personas cuidadoras de mayores

		Pensamientos disfuncionales Sobre el Cuidado			Dependientes(103)
11-Intervención de enfermería apoyo al cuidador	N=30	El diagnóstico de enfermería cansancio del rol del cuidador	Seguimientos	Mejora en los resultados de intervención del diagnóstico cansancio en el rol de cuidador	2011.Bohórquez Bueno Viviana Carolina, Castañeda Pérez Bibiana Andrea, Trigos Serrano Leidy Johanna, Orozco Vargas Luís Carlos, Camargo Figuera Fabio Alberto. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. Rev Cubana Enfermer [revista en la Internet]. (104)
12-Mind fullness para la reducción del estrés	N=78 GC= GI= Cuidadores de pacientes demencia con	Stress Salud mental Sobrecarga del cuidador Apoyo social	6 MESES con intervenciones semanales durante 8 semanas en grupo de 2 horas de duración	Podría reducir efectivamente el estrés y mejorar la salud mental de los cuidadores del grupo intervención. No parece mejorar el apoyo social	2013. Robin R. Whitebird, PhD, MSW,*,1 MaryJo Kreitzer, PhD, RN,2 A. Lauren Crain, PhD,1 Beth A. Lewis, PhD,3 Leah R. Hanson, PhD,4 and Chris J. Enstad, BS1 Mindfulness-Based Stress Reduction for Family Caregivers: A Randomized Controlled Trial. The Gerontologist. 2013. Vol. 53, No. 4, 676–686 (105)
13-Terapia ocupacional	N=135 GC 65 GI= 67 Con intención de tratar	Competence questionnaire (SCQ). Sobrecarga del cuidador	10 sesiones de 1 hora. Seguimiento a las 6 semanas y 3 meses	Reduce los niveles de sobrecarga y están presentes 12 semanas tras la intervención	2006. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. Maud J L Graff, Myrra J M Vernooij-Dassen, Marjolein Thijssen, Joost Dekker, Willibrord H L Hoefnagels, Marcel G M Olde Rikkert

					(106)
14-El programa psicoterapéutico y de aumento de la salud física	N=85	Sobrecarga cuidador Apoyo social NOC enfermeros	4 sesiones de 3 horas semanales.	Un aumento en las variables relacionadas con buena salud, tanto en el campo de la psicología como de la enfermería y disminuir las asociadas con mala salud en el campo de la psicología	2013. Una intervención interdisciplinar en cuidadores de personas dependientes . Teresa Lanzón Serra. universidad de Valencia (estudi general) (107)
15-Programa de ejercicio físico en cuidadores de pacientes dependientes	N=24 GC=11 GI=11	SOBRECARGA ZARIT Cuestionario de salud GOLDENBERG	4 sesiones de una hora de duración durante 4 meses	Los cuidadores asignados a grupo control mostraron una reducción de la sobrecarga con respecto al gc.	2007 .Wellinton Barbosa. La actividad física como soporte biopsicosocial en un grupo de mujeres cuidadoras de pacientes dependientes. Tesis doctoral. Escuela universitaria de ciencias de la salud. Granada. 2007.(108)
16-Terapia cognitivo conductual	N=38 GC=19 GI=19	Autoinforme Ansiedad	6 semanas en sesiones semanales de 2 horas de duración	Los cuidadores asignados al azar a la TCC mostraron menos ansiedad en el autoinforme y cuestionarios clínico-administrados que los participantes del grupo de lista de espera en las evaluaciones de	Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. Am J Alzheimers Dis Other Dement 2004 Mar-Apr;19(2):117-123.(109)

				seguimiento después del tratamiento y seis semanas	
17-Programa cognitivo-conductual en un grupo de cuidadores de personas con demencia	N=79 GI=39 Gc= 30 Perdidas 30	Sobrecarga Zarit Escala de percepción de estrés. Cuestionario salud del paciente	8 semanas , 1 sesión semanal de una hora de duración	el grupo experimental mostró una mayor satisfacción con la vida, reducción de la depresión y de la sobrecarga	2014. EFICACIA DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PARA CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA. Edna Johanna Herrera Merchán Salamanca, 2014. Tesis doctoral salamanca(110)

6- MARCO TEORICO DEL MODELO DE AUTOCUIDADO.

6.1- INTERACCIÓN CON ENFERMERAS Y REPRESENTACIÓN SOCIAL DE LOS CUIDADORES

El domicilio es el mejor lugar para valorar al cuidador y la persona dependiente. Es el equipo de atención primaria el encargado de proporcionar soporte socio sanitario al cuidador en ese ámbito. Dentro del equipo de atención primaria, la enfermera es una fundamental para el trabajo en el domicilio, puesto que entre sus objetivos están además de prestar cuidados directos a la persona dependiente en el hogar, ayudar a todo el grupo familiar y particularmente al cuidador.

La experiencia de trabajo sugiere que las enfermeras deben hacer una aproximación holística en las intervenciones con los pacientes pues el cliente (paciente), la familia y la comunidad están interrelacionados y son interdependientes.

Ya Coliere en 1999, identifico a la enfermera como el profesional capaz de ayudar a para personas con problemas de salud crónicos, a mantener una calidad de vida aceptable y que la presencia de la enfermedad no suponga un desequilibrio en el estado de salud familiar. La actuación enfermera irá encaminada a:

- Asesorar a los familiares sobre los cuidados que presta.
- Facilitar y mejorar la comunicación entre familiares cuidadores, personas cuidadas y profesionales sanitarias.
- Proporcionar cuidados directos a la persona enferma y a la familia en su conjunto

- Colaborar en la búsqueda de otros tipos de apoyo: recursos sociales, voluntariado, etc.
- Aconsejar sobre adaptaciones en la vivienda, apoyos materiales, o en la organización familiar, para favorecer la calidad de vida del paciente y aliviar el trabajo de cuidado.

(111)

Un estudio llevado a cabo en las universidades de Toronto y Ontario occidental (Canadá) categorizan las relaciones enfermeras-cuidadores en cuatro tipos, en función de la práctica enfermera:

- Enfermera-Ayudante (nurse-helper).

Este tipo de tipo de relación ocurre sobre todo en cuidadores de enfermos terminales. Los cuidadores ejercen un papel de apoyo a las enfermeras pero son estas las que dedican gran parte del cuidado, esto no es posible con enfermos crónicos debido a tiempo que requieren donde las enfermeras tendrían que delegar parte del cuidado al cuidador.

- Trabajador-Trabajador-a (worker-worker).

En este tipo de relación se implica más al cuidador asumiendo junto con la enfermera la toma de decisiones, aunque la asunción de la última decisión sea de la enfermera. Las enfermeras delegan cuidados enseñando a los cuidadores parte de las actividades que deben realizar. Aunque los cuidadores asumen gran parte del cuidado, genera en ellos dudas e inseguridad al no tener la responsabilidad sobre el cuidado.

- Directivo-Trabajador (manager-worker).

Este tipo de relación es la más frecuente que se da con los cuidadores, la enfermera dirige y el cuidador ejecuta las actuaciones sobre el dependiente. Ejercen fundamentalmente una labor de supervisión. Es un proceso progresivo donde los cuidadores van alcanzando más competencias con el paso del tiempo, siempre bajo la supervisión de las enfermeras. Este traspaso de actividades en el cuidado a veces genera malestar del cuidador debido al aumento de su labor y la disminución de las visitas de enfermeras. En este tipo de relación la enfermera no se preocupa por el bienestar del cuidador, solo por su habilidad en el cuidado del dependiente. No existen apoyos suficientes para el cuidador, y estos se quejan de no poder decidir sobre el tipo de cuidado que quieren realizar.

- Enfermera-Paciente(nursepatient).

Aunque la relación de este tipo es similar a la anterior, los cuidadores no vistos como personas que necesitan cuidado a su vez. Debido a las repercusiones del cuidado y al tiempo prolongado que dedican a esta labor, así como la edad del cuidador determinan que en muchas ocasiones el cuidador sea objeto, también del cuidado de las enfermeras. Por ello es fundamental para las enfermeras relevar a los cuidadores de esta tarea, proporcionando servicios de respiro y detectando los momentos de crisis. En este tipo de relación las enfermeras manifiestan su preocupación por la salud de los cuidadores aunque minimizan los problemas debido a la realidad fiscal del sistema (norteamericano) de cuidados a domicilio.(112)

La enfermera es el profesional más directamente implicado con el cuidador, y tiene herramientas capaces de detectar los problemas y la posible claudicación en el cuidado,

también se ha visto en los estudios de intervención que es el profesional que más intervenciones realiza sobre los cuidadores y está bien valorado por ellos.

La comunidad en general reconoce a las enfermeras como un agente autónomo y activo de salud debido a que se muestra muy accesible y cercano a la misma, ya que realizan más del 80% de la atención domiciliaria de todos los profesionales.

Su visión integral les permite realizar un diagnóstico bio/psico/social de las necesidades de cuidados que presenta la población en situación de dependencia y utilizar instrumentos para medirla. (113)

Tal y como concluyeron Torres-Egea y colaboradores en una revisión sobre cuidadores, las enfermeras son las profesionales que más han realizado estudios sobre intervención a cuidadores en el ámbito español y destaca el papel importante que desempeñan en la salud de los cuidadores y sus familias. (90)

Una valoración del cuidador detallada facilita a la enfermera aquellos elementos imprescindibles para la priorización y puesta en marcha de planes de cuidados eficaces, por lo que es imprescindible centrar la valoración en:

- Trabajo que realiza el cuidador familiar.
- Los recursos disponibles .
- Las repercusiones reales o potenciales en su calidad de vida.

En la atención primaria existen además recursos para dar soporte educativo y técnico a los cuidadores familiares, sin embargo son pocos estudios que analicen la problemática que

presentan los cuidadores familiares desde la perspectiva de un modelo enfermero, tan adecuado para valorar necesidades de cuidados. (114)

Enfermería utiliza el proceso de enfermería como herramienta de trabajo. Este proceso de enfermería está basado en el método científico para la realización de los planes de cuidados eficaces. Es un método sistemático compuesto por cinco etapas secuenciales:

Valoración, diagnóstico de enfermería, planificación del cuidado, ejecución del mismo y evaluación de los resultados.

Actualmente emplean en dicho proceso el lenguaje estandarizado de la taxonomía (NANDA, NIC, NOC).

Tras la valoración, en su fase de diagnóstico la enfermera puede detectar o identificar la presencia del diagnóstico (00061) *Cansancio del rol del cuidador* definido por la NANDA (por sus siglas en inglés, North American Nursing Diagnosis Association) (2007), como una situación en que el cuidador habitual de la familia tiene dificultad para seguir asumiendo ese papel.(115)

El cuidador se ve expuesto a una elevada carga física y psíquica ante la que es fácil que presente el diagnóstico enfermero “cansancio en el desempeño del rol de cuidador”, o bien el “riesgo del cansancio en el desempeño del rol de cuidador”. según las categorías diagnósticas de la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) (115)

Los vínculos NANDA-NOC-NIC. Son una síntesis que integra los conocimientos de enfermería en un todo unitario. Estos vínculos se corresponden con la fase de diagnóstico-Objetivos e intervenciones para resolver el diagnóstico planteado.

Son los 3 lenguajes reconocidos por la ANA (American Nurses Association).

Proporcionan una ruta de mapa conceptual.

Para este diagnóstico se encuentran asociados o recomendados unos objetivos y una intervención para minimizarlo o eliminarlo si reciben un soporte adecuado por parte de enfermería, incluyendo dentro de sus cuidados no solo a la persona enferma sino también a su familia y especialmente al cuidador principal.

El uso de resultados mediante un lenguaje estandarizado NOC del inglés Nursing Outcomes Classification, permite a las enfermeras evaluar cada estado de resultado que realice así como documentarlo.

Los vínculos NANDA-NOC, sugieren la relación entre el problema y los resultados que se esperan mejorar.

Existen varios NOC o resultados recomendados para el diagnóstico de enfermería “cansancio en el desempeño del rol de cuidador”. Se dividen en resultados sugeridos y opcionales.(116)

NOC:

Resultados sugeridos:

(2508) Bienestar del cuidador.

Salud emocional del cuidador.

Salud física del cuidador.

Resultados opcionales:

Implicación social.

Soporte social.

Nivel de estrés.

Nivel de depresión.

Participación en actividades de ocio.

Preparación del cuidador principal. (116)

Estos resultados sugeridos por la NOC para resolver el diagnóstico enfermero cansancio en el desempeño del rol de cuidador, se corresponden con los objetivos de las intervenciones revisadas en los últimos años.

La taxonomía NOC ordena y clasifica los resultados sensibles a las intervenciones de la enfermera, permitiendo evaluar la calidad de los cuidados proporcionados y medir los resultados obtenidos en los pacientes influenciados por los cuidados enfermeros.

Se trata de una organización sistemática de resultados sensibles a las intervenciones enfermeras en una estructura taxonómica de tres niveles de abstracción:

- Dominios .
- Clases .
- Resultados.

Los Resultados se clasifican siguiendo criterios de semejanzas, diferencias y relaciones existentes entre ellos, en grupos y categorías con codificación única.(116)

Utilizar de la misma forma el lenguaje estandarizado NIC, del inglés Nursing Interventions Classification para las intervenciones enfermeras, permite prescribir intervenciones específicas para el paciente relacionadas con el diagnóstico concreto. Además, facilita a la enfermera el desarrollo de las distintas actividades para la mejor optimización de sus actuaciones ante determinados diagnósticos. Por último, permite orientar a los profesionales de enfermería para seleccionar las intervenciones que se considera favorecen la resolución del diagnóstico previamente establecido.(117)

Una NIC es todo tratamiento, basado en el conocimiento y juicio clínico, que realiza un profesional de enfermería para favorecer el resultado esperado en el paciente.

Los componentes de una NIC son los siguientes:

- ETIQUETA.

Nombre de la Intervención.

- DEFINICIÓN.

Descripción genérica de la actuación de enfermería.

- ACTIVIDADES.

Acciones específicas que realiza enfermería para llevar a cabo una Intervención.

- LECTURAS DE REFERENCIA.

Representan algunas de las fuentes que se utilizaron en el desarrollo de la definición y de la lista de actividades. (117)

Los Vínculos NANDA-NIC, sugieren las relaciones entre el problema y las intervenciones a realizar para resolver ese problema.

La intervención y las actividades de enfermería recomendados para el diagnóstico NANDA “cansancio en el desempeño del rol de cuidador” son:

NIC: (7040) Apoyo al cuidador principal.

Definido como:

“Aquellas actividades dirigidas a proporcionar información, recomendación y apoyo para facilitar los cuidados primarios al paciente por parte del cuidador principal”.

Tiene 38 actividades enfermeras propuestas entre las que, destacan entre otras, relacionadas con las intervenciones realizadas con cuidadores en otros ensayos clínicos de intervención en cuidadores, las siguientes:

- Aceptación de expresiones negativas.
- Observar indicios de estrés.
- Estudiar junto con el cuidador los puntos débiles y puntos fuertes.
- Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés.
- Animar al cuidador a participar en grupo de autoayuda.

- Informar de los recursos socio sanitarios.
- Apoyar al cuidador a cuidarse a sí mismo.
- Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la salud del paciente.
- Promover la red social de cuidadores.
- Apoyar al cuidador a establecer límites y cuidar de sí mismo. (117)

Son escasos los ensayos clínicos empleando el uso de intervenciones NIC, y tan sólo se ha encontrado uno de apoyo al cuidador. Otros estudios recomiendan el uso de este tipo de metodología y la intervención relacionada, sin embargo no son ensayos clínicos. (118-121)

En la práctica fuera del ámbito de la enfermería algunos autores como Mouronte et al en 2001, recomiendan técnicas para afrontar los niveles de sobrecarga del cuidador, y cuyas premisas coinciden con las actividades propuestas por NIC “apoyo al cuidador principal”, como se muestra en la tabla 13.(122)

Tabla 13: comparativa NIC- otros autores

NIC APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL	MOURONTE ET AL
Aceptación de expresiones negativas	Descansar
Observar indicios de estrés	Buscar actividades placenteras
Estudiar junto con el cuidador los puntos débiles y puntos fuertes.	Reflexionar y comunicar sentimientos; liberar culpabilidad
Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés	Tiempo libre, pedir ayuda
Animar al cuidador a participar en grupo de autoayuda	Buscar causas (inseguridad, miedo, rechazo social)
Informar de los recursos socio sanitarios	Compartir el cuidado, grupos de autoayuda
Apoyar al cuidador a cuidarse a sí mismo.	Descansos, terapia física, ejercicio
Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la salud del paciente.	
Promover la red social de cuidadores	
Apoyar al cuidador a establecer límites y cuidar de sí mismo	

Fuente de elaboración propia basada.(117, 122)

6.2- MODELO DE AUTOCUIDADO:

Las teorías y modelos ponen de manifiesto las diferentes visiones de sus autoras sobre la profesión de la enfermería, entre ellos factores como: cómo observan la salud, la interacción con el medio ambiente y, en últimas, su dominio social. No hay que olvidar que cada teoría o modelo conceptual representa una manera particular de referirse a la práctica de la enfermería.

Para definir las características de la disciplina enfermera son precisos conocer distintos conceptos que están presentes en todas las teorías enfermeras como son:

- Cuidado.
- Persona.
- Salud .
- Entorno.

Estos cuatro conceptos están presentes desde Florence Nightingale en 1859 hasta nuestros días, por lo que se podría decir que para definir la disciplina enfermera se necesita saber desde el punto de vista teórico , como las enfermeras deben abordar estos conceptos.(124)

El hecho emplear un modelo teórico que guía las intervenciones facilitará a otros profesionales el análisis de cuáles son los mecanismos de acción, pues a través de ellos la intervención influye sobre el malestar de los cuidadores. Además, el modelo teórico facilitará la generalización de los resultados de la intervención a otros contextos.

Se puede constatar que una gran parte de las intervenciones desarrolladas para disminuir la sobrecarga percibida de los cuidadores es realizada por psicólogos, aunque otros autores señalan a las enfermeras como las que más intervenciones realizan, sin medir su efectividad. Por lo tanto, la mayoría de los estudios de intervención utilizan el modelo del estrés y afrontamiento o el modelo cognitivo y/o conductual de los que existen adaptaciones al cuidado. (90,125)

Existen teorías y modelos conceptuales que pueden ser aplicados para guiar las intervenciones de enfermería, los modelos de la escuela de necesidades, se centran en la independencia de la persona mediante la satisfacción de las necesidades básicas, o bien por ejemplo el Modelo Conceptual de Dorotea E Orem centrado en llevar a cabo los autocuidados.

El autocuidado es un valor presente en cada ser humano y percibido esté como un deber y un derecho para consigo mismo y con la sociedad, es una estrategia que responde a las metas y prioridades de enfermería, que toma la tendencia hacia el autoconocimiento y empoderamiento del individuo y de la sociedad de su propia salud y a la vez reconoce la presencia de factores culturales, de índole educativo y socioeconómico que condicionan la agencia de autocuidado e influye en el autocuidado.

El autocuidado puede considerarse como un complemento de los servicios de salud ofrecidos por los profesionales, donde se comparte la responsabilidad con el usuario, como herramienta útil para la promoción de salud y prevención de la sobrecarga, el estrés, la depresión que pueden padecer los cuidadores de personas dependientes.

Este modelo da lugar a la teoría general de enfermería y que a su vez se divide en 3 sub-teorías:

1. TEORÍA GENERAL DE ENFERMERÍA.

- Teoría del Autocuidado.
- Teoría del déficit de autocuidado.

- Teoría de los sistemas de enfermería.

2. TEORÍA DEL AUTOCUIDADO.

- En la que explica el concepto de autocuidado como una contribución constante del individuo a su propia existencia.

3. TEORÍA DEL DÉFICIT DEL AUTOCUIDADO.

- En la que describe y explica las causas que pueden provocar dicho déficit. Los individuos sometidos a limitaciones a causa de su salud o relaciones con ella, no pueden asumir el autocuidado o el cuidado dependiente.

4. TEORÍA DE LOS SISTEMAS DE ENFERMERÍA

- Explican los modos en que las enfermeras/os pueden atender a los individuos, identificando tres tipos de sistemas:
- Sistemas de enfermería totalmente compensadores: La enfermera suple al individuo.
- Sistemas de enfermería parcialmente compensadores: El personal de enfermería proporciona autocuidados.
- Sistemas de enfermería de apoyo-educación: la enfermera actúa ayudando a los individuos para que sean capaces de realizar las actividades de autocuidado.(126)

Para entender el modelo de autocuidado de y las distintas teorías propuestas por Orem se requiere definir los conceptos manejados en esta teoría, para poder comprenderlo y utilizarlo correctamente.

Algunos de estos conceptos son:(126)

- Autocuidado.
- Requisitos de autocuidado.
- Demanda terapéutica de autocuidado.
- Agencia de autocuidado.
- Déficit de autocuidado, agencia de enfermería .
- Sistemas de enfermería.
- Autocuidado: Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigidas por las personas hacia sí mismas o hacia su entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud y bienestar. Es una actividad aprendida por los individuos y orientada hacia un objetivo.
- Requisitos de Autocuidado: Son reflexiones formuladas y expresadas sobre acciones que se sabe que son necesarias o que se supone que tienen validez en la regulación de aspectos del funcionamiento y desarrollo humano, son expresiones de los objetivos a lograr al ocuparse intencionalmente del autocuidado. Se identificaron tres tipos de requisitos de autocuidado: universales, del desarrollo, y de desviación de la salud.
- Demanda terapéutica de autocuidado: Es una entidad construida por las personas. Representa la suma de actividades de autocuidado requeridas por los individuos, en un lugar y en un momento determinado y durante un cierto tiempo, para cubrir los

requisitos de autocuidado especificados por los individuos en relación con sus condiciones y circunstancias.

- **Déficit de autocuidado:** Se produce cuando las habilidades del individuo para ejercer el autocuidado requerido son menores que las que se necesitan para satisfacer una demanda de autocuidado conocida.
- **Agencia de enfermería:** Es una compleja propiedad y atributo de las personas educadas y entrenadas como enfermeras, tiene que ver con las capacidades para conocer y ayudar a otros a conocer sus demandas de autocuidado terapéutico, para cubrir las demandas de autocuidado terapéutico de otros o ayudarles a cubrirlas por si mismos, y para ayudar a otros a regular el ejercicio o desarrollo de su agencia de autocuidado o su agencia de cuidados dependientes.
- **Sistema de enfermería:** La teoría de los sistemas de enfermería articula las teorías porque señala la manera como la enfermería contribuirá para superar el déficit y que el individuo recupere el autocuidado. El profesional de enfermería, al activar alguno de estos sistemas, considera los componentes de poder que la persona, comunidad o grupo posee.

Los componentes de ayuda de la enfermera están constituidos por la capacidad para mantener la atención; para razonar; para tomar decisiones; para adquirir conocimiento y hacerlo operativo; para ordenar acciones de autocuidado tendientes a conseguir objetivos; para realizar e integrar operaciones de autocuidado en las actividades de la vida diaria; para utilizar habilidades en las actividades de la vida diaria y el nivel de motivación.

Para Orem el objetivo de la enfermería radica en: "Ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener por sí mismo acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y/o afrontar las consecuencias de dicha enfermedad". La autora afirma que la enfermera puede utilizar cinco métodos de ayuda, actuar compensando déficit, guiar, enseñar, apoyar y proporcionar un entorno para el desarrollo. (124)

Por tanto, la teoría que propone el modelo de Dorotea Orem, permite definir el campo de actuación de enfermería en la atención que las enfermeras ofrecen tanto a los adultos mayores como a sus cuidadores para la satisfacción de sus demandas de Auto cuidado. (126)

El concepto de autocuidado propuesto por Orem, estimula la participación activa de las personas en el cuidado de su salud, como responsables de decisiones que condicionan su situación, y por tanto favoreciendo el concepto de la promoción de la salud. (125)

Entre los factores básicos que están presentes en la persona e influyen o modifican los requisitos de autocuidado y las acciones a realizar para cubrirlos se encuentran:

- La edad, el estado de desarrollo y el estado de salud.
- Los conocimientos que posee la persona sobre la salud.
- Los hábitos del medio sociocultural.
- La falta de habilidades y hábitos.
- El concepto de sí mismo y la madurez de la persona. (127)

La enfermera puede ayudar en el autocuidado de cinco formas:

- Actuar compensando déficits.
- Guiar.
- Enseñar.
- Apoyar.
- Proporcionar un entorno para el desarrollo. (126)

El rol que ejerce la enfermera con este modelo es de ayudar a la persona a adoptar una actitud responsable frente a sus autocuidados, en este caso ayuda al cuidador a incrementar sus autocuidados: actuando, guiando apoyando o procurando un entorno que favorezca el desarrollo del cuidador. (129)

El autocuidado se define como una acción intencionada y calculada condicionada por el conocimiento y capacidades de habilidades de un individuo, y se basa en la idea que los individuos saben cuándo necesitan ayuda y, por lo tanto, son conscientes de las acciones específicas que necesitan realizar, pudiendo escoger entre distintas opciones en sus conductas de autocuidado.(130)

Desde este modelo de autocuidado, Orem define los cuatro pilares de la disciplina enfermera:

Tabla 14. definición de los conceptos de la disciplina enfermera con el modelo

Orem.

PERSONA:	SALUD:
Es un todo integral que funciona biológicamente, simbólicamente y socialmente. Capaz de llevar a cabo autocuidados	Estado de integridad de los componentes biológicos, simbólico y social del sr humano
ENTORNO:	CUIDADO:
Conjunto de factores externos que influyen en la decisión de la persona para ejercer sus autocuidados	Los cuidados enfermeros tienen por objetivo favorecer los autocuidados completando el déficit de autocuidado y ayudando a la persona a superar sus limitaciones en el ejercicio de los mismos.

Fuente: Tabla de elaboración propia basada en. (131)

Los cuidadores deben por tanto incorporar a su vida diaria autocuidados que les permitan prevenir complicaciones, debido a las horas sin descanso que le dedican al cuidado de su familiar demente. La enfermera puede realizar a través de diferentes intervenciones diseñadas para estos casos, teniendo en cuenta, las diferentes características de los ancianos y basándose en el modelo de autocuidado Orem , llevándolo a la práctica mediante el proceso de atención enfermera y sus interacciones NANDA-NOC-NIC.(119)

Un estudio llevado a cabo en cuidadores de Chile, basándose en el modelo de autocuidado de Orem, desvela que los cuidadores informales presentan niveles de sobrecarga leve, con escasa percepción de apoyo social y desarrollo de moderada capacidad de agencia de autocuidado, por lo que sería necesario intervenir promoviendo esa capacidad de autocuidado.(128)

Tal y como revelan esta autoras, conocer el nivel de sobrecarga del cuidador, el apoyo social percibido y la capacidad de agencia de autocuidado son indicadores que tendrían que ser utilizados para la valoración de los cuidadores informales, debido a la repercusión que dicha desviación produce en la tarea de cuidar, para así poder planificar actividades de apoyo a los cuidadores que permitan diseñar estrategias de ayuda y abordar en forma precoz dificultades, tanto en la calidad de vida como en la labor de cuidar.(127)

Intentar la implantación de teorías de enfermería en la práctica, trae beneficios a la disciplina enfermera, facilita la distinción de esta disciplina frente a otras disciplinas socio-sanitarias, involucra la utilización de un lenguaje profesional característico, también se manejan conceptos de persona, ambiente, salud y enfermería desde la perspectiva de la teoría que se aplica. Usar las teorías contribuye a distanciar a la enfermería del enfoque biomédico que por mucho tiempo ha primado y la ha influenciado. (123)

El uso de un modelo de enfermería en la práctica, la investigación y la docencia permite las siguientes ventajas:

- Posibilita la racionalidad .
- Disminuye la intuición.
- Proyecta el quehacer más allá de la técnica, de las rutinas y la tradición.
- Fomenta la estructura, la organización del conocimiento de la enfermería provee un significado sistemático .
- Predice e influye en la práctica de la enfermería.

- Mejora la comunicación entre los profesionales de enfermería al proveer una Fomenta una base común de pensamiento.
- Facilita una unidad de lenguaje y de propósito que favorece la continuidad.
- Permite una mayor eficiencia y eficacia en el cuidado.(132)

La teoría del déficit de autocuidado de Orem ha alcanzado un mayor nivel de aceptación por la comunidad de enfermeras que los trabajos de la mayor parte de las otras teóricas.(124)

La teoría general de Orem, según refiere López en un estudio llevado a cabo en 2006, es la más utilizada en el ámbito institucional especialmente aplicado a ancianos y adultos.(125)

El modelo de autocuidado de Orem, se ha empleado en 15 países de cuatro continentes, siendo los Estados Unidos el país con mayor utilización del modelo, y países en Latino América donde apenas está difundido su uso.(123)

España emplea este modelo en universidades como la Escuela de Enfermería de Alcalá de Henares, así mismo algunos hospitales lo utilizan como modelo en su valoración enfermera, tales como el Hospital Santa Cristina de Madrid, o el hospital universitario de La Paz.

La teoría de Orem se ha utilizado como base central para el plan de estudios de Enfermería en muchas escuelas de EE.UU. Se enseña a los estudiantes a incorporar la teoría en planes de cuidados, enseñanza a pacientes y práctica habitual de enfermería. (132)

No sólo es empleado este modelo en el ámbito académico, algunos autores revelan el uso de la teoría del autocuidado como base para la práctica clínica. El concepto de autocuidado de Orem ha sido ampliamente utilizado en trabajos con distintos perfiles de pacientes como;

mujeres con mastectomías radicales, pacientes cardíacos, diabéticos, trasplantes renales, entre otros.

Además de lo académico y lo profesional también se ha utilizado esta teoría en el contexto del proceso de enfermería para enseñar a los pacientes a incrementar su agencia de autocuidado, para evaluar la práctica de enfermería y para diferenciar la práctica de enfermería de la médica. (133)

Por este motivo, y siendo el modelo más empleado en la comunidad de Madrid, y ser capaz de adaptarse a los profesionales en distintos ámbitos y diseñado para ser utilizado por los propios pacientes, emplearemos el modelo de autocuidado para enmarcar la intervención en cuidadores, este modelo facilitara el empoderamiento de los cuidadores en su autocuidado.

Dentro de este modelo, se elige la teoría de sistemas de enfermería para llevar a cabo el proyecto y será el sistema de apoyo educativo en el que se basará la intervención, puesto que la intervención que se planteará será una intervención psico-educativa, donde tiene cabida esta parte de las teorías de Orem.

Podríamos decir que cuidar de otro es un proceso que se elabora de manera subjetiva y en la medida en que se disponga de recursos que actúen como mediadores entre la situación del cuidado y el proceso del cuidado, disminuirán las consecuencias negativas de cuidar.

Aunque la literatura desvela a las enfermeras como participantes o protagonistas del liderazgo en los programas de intervención estos no muestran o no han realizado una valoración científica de la eficacia de dichas intervenciones, además de presentar escasa calidad metodológica-científica. (80)

Los programas psico-educativos son el procedimiento de intervención más habitual y generalizado como se ha visto en la revisión de la bibliografía para dotar a los familiares de recursos para el cuidado, por este motivo la intervención de la presente tesis doctoral se basará en un programa psico-educativo, liderado por enfermeras, puesto que erigido como las personas más cercanas al cuidador y que han realizado más estudios sobre intervención a cuidadores en el ámbito español y destaca el papel importante que desempeñan en la salud de los cuidadores y sus familias. La intervención grupal es el diseño más frecuente debido a los beneficios que la experiencia de grupo supone sobre el resto de cuidadores, por lo que ese será el formato de la intervención.(90)

Este programa psico-educativo se enmarca en el modelo de autocuidado de Orem y utiliza las intervenciones recomendadas por NIC, para disminuir la sobrecarga del cuidador desarrollado como un ensayo clínico aleatorio para valorar la eficacia de la misma.

II. HIPOTESIS Y OBJETIVOS

HIPOTESIS:

Para la formulación de las hipótesis del estudio se ha tenido en cuenta la revisión bibliográfica de las investigaciones previas de programas de intervenciones con cuidadores informales de mayores dependientes con el objeto de conocer cuáles eran las hipótesis más frecuentes así como las técnicas y evaluaciones, utilizadas.

- Hipótesis 1: Si existe relación entre las características del cuidador y el nivel de sobrecarga, ésta será significativamente peor cuando exista menor apoyo social percibido.
- Hipótesis 2: Si existe relación entre las características del cuidador y su calidad de vida, ésta será significativamente peor cuando exista una mayor carga subjetiva.
- Hipótesis 3: Si existe relación entre las características del cuidador y su estado emocional (ansiedad, depresión e ira), este será significativamente peor cuando exista experimentación de una mayor carga subjetiva .
- Hipótesis 4: Si los cuidadores que utilizan recursos sociales institucionales (centro de día y ayuda a domicilio) presentan menos ansiedad que los cuidadores que no recurren a estos servicios.
- Hipótesis 5: Si los cuidadores que utilizan recursos sociales institucionales (centro de día y ayuda a domicilio) presentan menos niveles de depresión que los cuidadores que no recurren a estos servicios.
- Hipótesis 6: Si existe un efecto de la intervención, las puntuaciones pre-post del grupo de intervención serán significativamente diferentes, mientras que las del grupo control

no lo serán. En concreto, tras la intervención, se espera una reducción en los niveles de sobrecarga.

- Hipótesis 7: Si existe un efecto de la intervención, las puntuaciones pre-post del grupo de intervención serán significativamente diferentes, mientras que las del grupo control no lo serán. En concreto, tras la intervención, se espera una reducción en los niveles de ansiedad, depresión .

OBJETIVOS :

Del planteamiento de las hipótesis se formulan los siguientes objetivos:

OBJETIVO GENERAL:

Evaluar el efecto de una intervención enfermera multifactorial, sobre la reducción de la sobrecarga del cuidador, respecto a una intervención enfermera basada en la práctica habitual.

OBJETIVOS SECUNDARIOS:

- Describir las características socio-sanitarias y clínicas de los cuidadores informales de los pacientes dependientes.
- Describir las características socio-sanitarias y clínicas de los pacientes dependientes .
- Explorar la asociación entre el apoyo social , la ansiedad, depresión en el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales.
- Analizar el efecto de la intervención multifactorial en la sobrecarga del cuidador .

- Valorar el efecto de la intervención multifactorial en la ansiedad y depresión de los cuidadores.

III. DISEÑO METODOLOGICO

3-DISEÑO METODOLOGICO:

3.1.DISEÑO:

Ensayo clínico experimental multi-centrico(3 centros) con medidas repetidas (pre, post y seguimientos de 1y 3 meses) para los grupos experimentales y (pre, pos-tratamiento) para el grupo control.

3.2. PARTICIPANTES

El estudio se llevó a cabo con una muestra final de 51 cuidadores informales pertenecientes a las dos instituciones que por facilidad de acceso a la muestra por parte de los investigadores se podían obtener una muestra mayor, las dos instituciones fueron los servicios de atención al mayor de la Cruz Roja de Madrid (Centro de Mayores Muguet y Reina Victoria) y el Hospital Universitario Clínico San Carlos de Madrid.

Se ofreció la participación según las bases de datos proporcionada por la Cruz Roja de 30 cuidadores y 50 personas del hospital clínico que aceptaron la participación en el estudio de 51 personas.

La negativa a participar fue mayoritariamente por falta de tiempo para acudir a la intervención o rellenar cuestionarios y por la falta de sensación de sobrecarga al tener apoyo formal, creer no necesitarlo.

Para la realización de la captación de los participantes se utilizaron los dos psicólogos del Centro de día pertenecientes a la Cruz Roja y las supervisoras de las unidades que asignaron para la investigación en el Hospital Clínico San Carlos.

Una vez identificados los posibles participantes se les solicito el consentimiento informado para su participación y utilización de los datos obtenidos, por parte de dos enfermas encargadas de la realización de los cuestionarios.

3.3. SELECCIÓN DE LA MUESTRA

Se realizó muestreo accidental o por conveniencia, no probabilístico de casos consecutivos y posterior asignación aleatoria a grupo experimental o control.

En estudios previos sobre intervenciones dirigidas a cuidadores de personas ancianas dependientes, refieren como la variable sobrecarga medida a través del test de Zarit como la más difícil de modificar por lo que se recomienda un tamaño muestral de 29 cuidadores para mejorar los niveles de sobrecarga medida a través del test de Zarit asumiendo un error de Tipo I del 5% bilateral y con un poder estadístico del 90%. Nuestro estudio alcanzó un total de 51 cuidadores de los cuales finalizaron 37 con un porcentaje de pérdida de 28 % por lo que el tamaño muestral se acerca al recomendado en estos estudios previos.(59,155)

La selección de los participantes del estudio, se realizó a través del contacto de familiares del centro de día de la CRE, o durante el ingreso en la unidad de Geriatría del Hospital Clínico San Carlos o mientras acompañaban a su familiar a la unidad de rehabilitación del Hospital clínico San Carlos.

Para la inclusión en el estudio se realizó una entrevista personal en profundidad, para asegurar que se cumplían los criterios de inclusión y que entendía el objetivo del estudio previa firma del consentimiento informado.

La asignación a grupo experimental o control, se realizó, siguiendo el método de aleatorización. En todos los casos, el proceso de asignación a uno de los dos grupos del estudio, se realizó inmediatamente después de firmar el consentimiento informado.

A las personas asignadas al grupo control se les indicó que debían esperar a que los programas de intervención en curso terminasen –condición GC en formato lista de espera.

Los motivos de pérdidas de la muestra inicial fueron:

- Muerte del dependiente 6 cuidadores.
- Ingreso en residencia 5 cuidadores.
- No contacto telefónico 5.
- No querer participar 1 cuidador.

La población final de estudio fue de 34 tal y como se muestra en la figura 8:

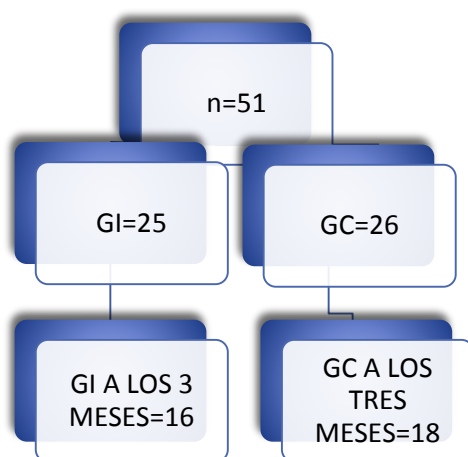


FIGURA 10, DE ELABORACIÓN PROPIA.

El período de selección de la muestra ha abarcado a 6 meses (Julio- Diciembre). Es comprensible que no se ha tenido acceso a todos los centros donde se cuidan a ancianos y que

ha habido que limitarse a aquellos con los que se ha podido contactar y a los que han estado dispuestos a colaborar. No obstante, el número de los mismos ha sido 51 cuidadores en total, y los sujetos se reparten entre tres centros, que son el Hospital Universitario Clínico San Carlos de Madrid(unidad de rehabilitación) y unidad de geriatría , el Centro de Día Infanta Mercedes de la Cruz Roja De Madrid, el Centro de Día Muguet de la Cruz Roja Madrid.

3.4.PROCEDIMIENTO DE APLICACIÓN

Para la asignación a los grupos intervención y control de se contactó con las psicólogas de los centros de día de la cruz Roja y con los supervisores enfermeros del Hospital Clínico, para que actuaran de enlace con los cuidadores en la petición de colaboración.

En los meses de Julio y Agosto de 2015 se realizó un pilotaje del cuestionario de recogida general de información con 7 cuidadores de las unidades asignadas en el Hospital Clínico San Carlos para valorar la dificultad de la recogida de datos y valorar la capacidad de generación de posibles candidatos asignados en este hospital.

Como resultado de este pilotaje nos encontramos:

1. De las unidades asignadas en un inicio neurología, geriatría medicina interna gero-traumatología, presentaban una gran dificultad de obtener cuidadores con los criterios de inclusión de este estudio (no cumplen esperanza de vida superior a 6 meses y tiempo de cuidado superior a 6 meses sobre todo).
2. Los cuidadores a los que se entrevistaban mientras acompañaban a su familiar durante el ingreso mostraban más reticencias para contestar los cuestionarios, alegando falta de tiempo, no querer separase del dependiente para la realización del cuestionario.

3. Además veían muy estresante acudir al programa en caso de ser seleccionado mientras su familiar está ingresado, debido a la demanda de cuidado del familiar, sentimiento de culpa si le dejan sólo para acudir al programa, se les preguntó si realizándolo en la misma unidad donde está ingresado acudirían y tampoco fue valorado como positivo esta opción.
4. Otra dificultad que nos presentó el pilotaje, fue la incertidumbre del tiempo de ingreso, pues aunque las sesiones se hacían en la misma semana, era muy factible que los pacientes fueran derivados a unidades de larga estancia o diesen el alta, impidiendo así que acudiesen los cuidadores al curso.
5. La técnica de relajación supuso más tiempo para su aprendizaje del diseñado en un principio.
6. De los pacientes asignados al grupo de intervención, que inicialmente eran 4, sólo acudieron dos, los otros dos no acudieron por muerte del familiar y alta del familiar respectivamente.

Con la información obtenida de los participantes que sí acudieron, y como medidas correctoras tras el pilotaje se realizaron las siguientes mejoras:

Se decidió eliminar tras el pilotaje las unidades de hospitalización y sustituirlas por unidades como el centro de día o la unidad de rehabilitación para el estudio definitivo, para facilitar la asistencia al programa y la contestación de los cuestionarios.

Se eliminó de las sesiones la información sobre alimentación parenteral, se disminuyó el manejo de medicación por recomendación de los cuidadores y expertos para invertir ese tiempo en el manejo de los pensamientos distorsionados.

Se añadió la práctica de las técnicas de relajación en todas las sesiones para facilitar la consolidación del aprendizaje.

Se incluyó un cuestionario de satisfacción para la valoración del programa.

En el estudio participaron 7 enfermeras con un objetivo para cada una de ellas:

- 2 se utilizaron para la captación activa de los cuidadores.
- 2 realizaron los cuestionarios post intervención de ambos grupos.
- 3 Llevaron a cabo el programa de intervención.

Se realizaron dos grupos de formación para este estudio:

- Primer grupo dirigido a las enfermeras que se encargan de la captación y realización de los cuestionarios pos-intervención. Duración de 3 horas para explicar el objetivo del estudio y la técnica de recogida de datos y registro de los mismos. Esto se realizó con el objetivo de unificar criterios a la hora de la recogida de datos.
- Un segundo grupo para la formación de las 3 enfermeras encargadas de realizar la intervención con 3 sesiones de 2 horas de duración cada una.

El objetivo de estas sesiones formativas fue formar a las enfermeras en el manejo del contenido teórico a impartir y el soporte informático que se utilizaría para el programa de intervención.

Se las entrenó en el manejo de pensamientos distorsionados.

Manejo de alternativas de apoyo social.

Se homogeneizó las técnicas de relajación para que todas las enfermeras las enseñaran de la misma manera, se utilizó un audio guiado.

Se explicó la técnica de seguimiento mediante un guion para estandarizar los objetivos a tratar en el seguimiento.

Una parte de la sesión formativa dedicada seguimiento fue para el manejo de la técnica de escucha activa basada en actividades de la intervención NIC: Escucha activa.(90)

Las enfermeras encuestadoras, se desplazaron al hospital para la captación de los cuidadores y son las supervisoras de las unidades asignadas las que elaboraban un listado con los posibles candidatos según criterios de inclusión.

En la Cruz Roja y debido a la diversidad de productos que ofrecen, para la selección de los candidatos se utilizó a la psicóloga de los mismos para facilitar la captación a los posibles candidatos, en función de los criterios explicados que a su vez facilitaba el contacto para su posible inclusión en las mismas.

Una vez localizados se le asignaba de manera aleatoria al grupo intervención y grupo control. Y una vez asignados que era de manera inmediata, se les administraba el cuaderno de recogida de datos con los cuestionarios y el consentimiento informado. Todas estas medidas fueron administradas por observadores: Enfermeras entrenadas, quienes realizaron el trabajo de campo.

3.5 CRONOGRAMA DE IMPLANTACION DEL PROGRAMA:

Para la realización del programa se siguió el siguiente cronograma:

Tabla 15: cronograma de la intervención.

1ª Etapa	Formación a las enfermeras colaboradoras que realizan la captación la recogida de datos y la intervención
2ª Etapa:	<p>Presentación del proyecto a la dirección del hospital para su consentimiento.</p> <p>Presentación al comité de ética (CEIC) del Hospital Clínico San Carlos el proyecto de estudio así como el consentimiento informado para su aprobación.</p> <p>Obtención de los permisos formales de los gerentes de las dos instituciones participantes.</p> <p>Obtención del acceso a los potenciales participantes a través de la dirección de enfermería del mismo hospital y del programa de mayores de Cruz Roja Madrid</p>
3ª Etapa	<p>Captación de la población asignada a grupo control y grupo de intervención, a través de las enfermeras investigadoras en las distintas unidades</p> <p>Asignación aleatoria tras la captación a los grupos intervención control de los pacientes mediante asignación aleatoria simple realizada por el investigador principal.</p> <p>Fase de recolección de datos. Elaboración de las encuestas socio demográficas por parte de las enfermeras investigadoras .</p>
4ª Etapa	<p>Realización por parte de las enfermeras investigadoras la formación a los cuidadores asignados al grupo de intervención con una duración de 6 horas en total.</p> <p>Seguimiento telefónico de este grupo con contenido de apoyo psico-educativo una vez al mes a los cuidadores asignados al grupo intervención durante 3 meses.</p>
5ª Etapa	Realización por parte de las investigadoras que no han participado en la formación los cuestionarios pos intervención en ambos grupos.
6ª Etapa	Análisis de datos y elaboración de resultados.
7ª Etapa	Reunión con los cuidadores para la presentación de resultados.

3.6.FORMACIÓN DE LOS GRUPOS DE INTERVENCIÓN:

Una vez asignados El número de cuidadores que se incluyeron en cada grupo de intervención no superó los cinco participantes. La formación de grupos pequeños, permitió crear un ambiente de confianza entre investigador y participantes. Además las técnicas que se iban a emplear, requieren de grupos pequeños para facilitar la expresión de sentimientos y aumentar la participación en los mismos. Por otra parte, los grupos pequeños resultaron adecuados para abordar de manera más personalizada los problemas individuales, además de poder realizar sesiones prácticas de adquisición de habilidades para proporcionar mejores cuidados a su familiar. (76,99)

Se realizaron 5 grupos en total con una participación que oscilo de 3-5 personas por grupo.

3.7. CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

Para la participación voluntaria de los cuidadores se tuvieron en cuenta unos criterios de selección basados en la revisión bibliográfica previa:

- Cuidadores de pacientes dependientes medido a través del índice de KAZT(SUPERIOR A 1) del Hospital de Clínico San Carlos De Madrid mayores de 18 años y Servicio de atención a mayores de la Cruz Roja Española(CRE).
- Ser cuidador principal de paciente dependiente de al menos 5 días a la semana.
- Tiempo de cuidado de al menos 6 meses.

- Pacientes dependientes Del Hospital Clínico San Carlos De Madrid y del los centros de día de la CRM que acepten participar en el estudio.
- Cuidadores que puedan expresarse y comprender el castellano.

3.8.CRITERIOS DE EXCLUSION:

Los criterios de exclusión fueron también junto con los de inclusión basados en las intervenciones previas con cuidadores y adaptados al contexto donde se realizó la captación:

- No querer participar o rechazo por parte de los cuidadores o del propio paciente dependiente.
- Cuidadores con problemas psiquiátricos o cognitivos (analfabetismo funcional) graves.
- Cuidadores con problemas de drogodependencias.
- Cuidadores con problemas visuales o auditivos graves que dificulten el aprendizaje.
- Cuidadores de pacientes terminales, menores de edad o diagnosticados de demencia.
- Cuidadores que participasen actualmente de algún tipo de intervención psicológica individual o grupal.
- No tener teléfono para seguimiento.

3.9.CRITERIOS DE RETIRADA:

- Deseo por parte del cuidador o del paciente dependiente de no continuar con el estudio.
- Muerte por parte de algún participante.
- El paciente no colabora o incumple el protocolo o los criterios de seguimiento.
- Cualquier otra situación que a criterio del investigador pueda constituir un riesgo tanto para el paciente como para la validez del estudio.

3.10.ESCALAS EMPLEADAS:

Las escalas utilizadas formaron parte del cuaderno de recogida de datos que se utilizó. Entre los cuestionarios de los que estaba compuesto el CRD se encuentran los siguientes.(Ver Anexo I):

1-Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD) (Zigmond y Snaith, 1983), versión española de Caro e Ibáñez (1992).

Detecta estados de depresión y ansiedad en pacientes no psiquiátricos. El alfa de Cronbach para la versión española es 0.81 y su validez convergente con respecto al STAI (Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1970) es adecuada.

A pesar de su denominación original, la palabra escala hospitalaria en el HAD-A, este test ha mostrado utilidad en el trabajo comunitario, como indican autores como López, Cuevas et al y Bjelland et al. (49,134,135)

Es un cuestionario de 14 ítems, integrado por dos subescalas de 7 ítems, una de ansiedad (ítems impares) y otra de depresión (ítems pares).

Los ítems de la subescala de ansiedad están seleccionados a partir del análisis y revisión de la escala de ansiedad de Hamilton, evitando la inclusión de síntomas físicos que puedan ser confundidos por parte del paciente con la sintomatología propia de su enfermedad física. Los ítems de la subescala de depresión se centran en el área de la anhedonia.

La intensidad o frecuencia del síntoma se evalúa en una escala tipo Lickert de 4 puntos (rango 0-3), con diferentes formulaciones de respuesta. El marco temporal, aun cuando las preguntas están planteadas en presente, debe referirse a la semana previa. El rango de puntuación es de 0-21 para cada subescala, y de 0-42 para la puntuación global.

Las puntuaciones mayores de 10 se consideran indicativas de morbilidad. Una puntuación de 8-10 se interpreta como caso borderline o fronterizo, y las puntuaciones inferiores a 8 indican ausencia de morbilidad significativa.

2-Cuestionario de apoyo social percibido Duke (UNK) (Broadhead, Gehlbach, De Gruy y Kaplan, 1988), versión española de Bellón, Delgado, Luna y Lardelli (1996):

La escala Duke-UNK, evalúa el apoyo social percibido en relación a dos aspectos: la dimensión confidencial (personas a las que se puede comunicar sentimientos íntimos) y la dimensión afectiva (personas que expresan sentimientos positivos de empatía). Y tiene la ventaja de ser multidimensional y destacar por su sencillez y brevedad.

La escala original Functional Social Support Questionnaire, fue modificada por Broadhead, Gehlbach, De Gruy y cols. (1.988). Posteriormente, fue adaptada a nuestro medio

cultural por De la Revilla y cols. (1.991) y por Bellón, Delgado, De Dios y cols. (1.996). El alfa de Cronbach de la versión española es 0.82.(136,137)

Los datos obtenidos en este estudio en torno a la bidimensionalidad de la escala, su adecuada consistencia interna y los resultados del análisis de la validez de constructo, nos permiten afirmar que el cuestionario es fiable y válido en poblaciones de cuidadores en España.

En los dos estudios de validación del cuestionario en España existe una total concordancia respecto a la asignación a los factores de los ítems 1, 2, 6, 7, 8, 9 y 10 (apoyo confidencial) 3, 4, 5 y 11 (apoyo afectivo).(136,137)

Consta de 11 ítems que recogen la opinión personal del individuo sobre la disponibilidad de los que se encuentran a su alrededor para: ofrecer ayuda ante las dificultades; valorar la facilidad para establecer relaciones sociales y para comunicarse de forma empática y emotiva.

Cada pregunta se evalúa en una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta (mucho menos de lo que deseo, menos de lo que deseo, ni mucho ni poco, casi como deseo, tanto como deseo) y se puntúa de uno a cinco. La puntuación total de la escala, la conforma la suma de todas las respuestas y el rango de puntuación es de 11 a 55 puntos.

Indican mayores niveles de apoyo social cuanto mayor sea la puntuación y se ha establecido que por debajo corresponde con una puntuación de treinta y dos, dando como resultado apoyo normal o apoyo bajo agrupándolas posteriormente en un solo índice resumen de treinta y dos o menos y normal si es mayor de treinta y dos.

3-Escala de carga del cuidador de Zarit (Zarit, Reveer y Bach-Peterson, 1980), versión española de Martín et al. (1996). (138,139)

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit fue adaptada al castellano por M. Martín Carrasco et al. en su artículo: “Adaptación en nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview,CBI) de Zarit,en el año 1996.

Evalúa la sobrecarga subjetiva de la persona que cuida.

El instrumento original consistía en un cuestionario de 29 elementos que incluía diferentes aspectos: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidados.

En una revisión posterior se redujo el número de cuestiones a 22 a las que se responde según escala analógica tipo Likert escogiendo una respuesta entre cinco opciones (nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente, casi siempre) y se puntúa de uno a cinco respectivamente. La puntuación total de la escala, la conforma la suma de todas las respuestas y el rango de puntuación es de 22 a 110 puntos.

Fue administrada por un único entrevistador con experiencia. El punto de corte de sobrecarga o no, está establecido por Martin y colaboradores en 46-47. También hace una distinción entre sobrecarga leve hasta 56 y sobrecarga intensa >56. A su vez está dividido en tres subescalas:

- El factor 1, impacto del cuidado: hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar mayor tiene para el cuidador: falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida, deterioro de la salud,. etc.

- El factor 2, interpersonal: está representado por aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con la persona mayor cuidada, deseo de delegar el cuidado en otros, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar o sentimientos de indecisión acerca del cuidado.
- El factor 3, expectativas de autoeficacia: refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo.

La fiabilidad de esta escala adaptada viene apoyada por un coeficiente α de Cronbach =0.91 para la consistencia interna y un coeficiente de correlación de Pearson =0.86 para fiabilidad test-retest.

La consistencia interna para la versión española es de alfa de Cronbach 0.91, con una fiabilidad test-retest de 0.86.

El análisis de validez de constructo mostró una fuerte correlación de la sobrecarga del cuidador con su estado de salud mental medido con el Cuestionario de Salud general GHQ (General Health Questionnaire) y con la presencia de trastornos de comportamiento en el paciente.

El análisis estadístico de la validez de constructo se estableció a través del análisis factorial de componentes principales con rotación Varimax >1. Para la validez de criterio se obtuvo un coeficiente de correlación de Pearson estadísticamente significativo ($p<0.05$).

En conclusión, la escala de Zarit es un instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores de ancianos aquejados de trastornos psicogeríátricos.

4- Cuestionario calidad de vida SQ-36. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): Un instrumento para la medida de los resultados clínicos. (140)

El Cuestionario de Salud SF-36 es uno de los instrumentos más utilizados, validados y traducidos en el campo de la medición de la CVRS. En cuanto a la fiabilidad y validez de la versión española del SF-36, alcanzando coeficientes α de Cronbach fueron $\geq 0,9$ para las escalas de función física, rol físico y rol emocional, y las estimaciones conjuntas del resto de las escalas eran todos por encima de 0,7.

Contiene 36 ítems que cubren dos áreas, el estado funcional y el bienestar emocional. El área del estado funcional está representada por las siguientes dimensiones: función física (10 ítems); función social (2 ítems); limitaciones del rol por problemas físicos (4 ítems); limitaciones del rol por problemas emocionales (3 ítems); el área del bienestar incluye las dimensiones de salud mental (5 ítems); y por último el área de vitalidad (4 ítems).

Las escalas del SF-36 están ordenadas de forma que a mayor puntuación mejor es el estado de salud. Así pues, para cada dimensión, los ítems son codificados, agregados y transformados en una escala que tiene un recorrido desde 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor estado de salud).

Las puntuaciones de 0 a 100 de las escalas del SF-36 han sido ampliamente utilizadas y gozan de popularidad por la traducción directa de su máximo y su mínimo al mejor y el peor de los estados de salud posibles.

5-Índice de Katz.

Grado de dependencia del paciente, evaluada a través Índice de Katz, que ha mostrado una buena reproducibilidad intra-observador en todos los estudios. Los coeficientes de correlación (r) entre 0,73 y 0,988, con un contenido adecuado y validez de constructo. Se utilizó como estándar de oro para comparar nuevos índices de evaluación funcional. Se trata de una de las escalas más conocidas para evaluar las actividades de la vida diaria (AVD). Fue construida y revisada específicamente para la población mayor y se le ha aplicado ampliamente con fines de investigación y pronóstico epidemiológicos, entrenamiento a profesionales y valoración de instrumentos.

Consta de seis ítems ordenados jerárquicamente según la secuencia en que los pacientes pierden y recuperan la independencia para realizarlos: “baño”, “vestido”, “acudir al aseo”, “movilidad”, “continencia” y “alimentación”. Según la puntuación total, los pacientes quedan clasificados en siete grupos con puntuaciones de 0 a 6, siendo el 6 el nivel máximo de dependencia.

- A=0 Independiente en todas las funciones.
- B=1 Dependiente en una función.
- C=2 Dependiente en baño y otra.
- D=3 Dependiente en baño, vestido y otra.
- E= 4 Dependiente en baño, vestido , desplazarse y otra.
- F=5 Dependiente en baño, vestido , desplazarse, uso W.C. y otra.
- G=6 Dependiente en todas las funciones.

Posee una buena fiabilidad intra-observadores con unos coeficientes de correlación (r) de entre 0.73 y 0.98. La fiabilidad entre jueces en el estudio de Montorio, Izal, López y Sánchez (1998), hecho mediante el coeficiente de correlación de Pearson, fue máxima ($r_{xy} = 1$). La consistencia interna tanto del índice como de la jerarquía de los ítems ha sido corroborada en múltiples estudios. En cuanto a la validez de la escala, es fundamentalmente de contenido y de constructo. Desde su publicación, se le ha utilizado como patrón oro respecto al cual se puede comparar la validez concurrente de otros índices de valoración funcional más recientes. (141,142)

6- Encuesta sociodemográfica para cuidador y dependiente de elaboración propia.

Encuesta de elaboración propia basada en la revisión de la literatura actual. Tiene, como finalidad la recogida de información general de los sujetos, el contexto y las características del cuidado de personas dependientes.

Se estructura en 3 bloques:

- Características sociodemográficas de cuidador: Edad, sexo, nivel de estudios, estado civil, trabajador, vínculo con la persona cuidada. Estado de salud previo del cuidador y medicación.
- Coste social en las familias: con información referida a tiempo de dedicación horas de cuidado diaria y años cuidando y apoyo social institucional: utilización de centro de día o utilización de ayuda a domicilio.
- Características Sociodemográficas del dependiente: edad sexo, patología productora de la dependencia, medicación, número de ingresos en el último año. Nivel de dependencia medido a través del test de Kazt.

7- Cuestionario de satisfacción sólo en los participantes del grupo intervención, de elaboración propia.

Para la valoración subjetiva de los cuidadores que participaron en el grupo experimental, sobre la intervención, se elaboró un cuestionario que sirviera a ese fin basado en la revisión de cuestionarios similares que se adaptase a la población de estudio.

El cuestionario consta de ocho preguntas, intentado responder a la opinión sobre la estructura el proceso y resultados con varias opciones de respuesta y espacio para sus opiniones o sugerencias. Concretamente, se preguntó a los participantes su opinión sobre: el número de sesiones, el material empleado, la utilidad e importancia de los contenidos de las sesiones, si la intervención les había parecido novedosa, su opinión sobre los profesionales que habían participado, sobre el entorno donde se desarrollaron las sesiones y finalmente se les preguntó si recomendarían a otros cuidadores participar en la intervención.

3.11.PROCEDIMIENTO:

Una vez localizados los cuidadores y aplicándoles los criterios de inclusión, exclusión se realizó la asignación aleatoria de los participantes a cada condición experimental.

Los 51 cuidadores participantes en el estudio fueron asignados de forma aleatoria a uno de los grupos de intervención. Para ello y previamente al comienzo del estudio se había hecho una tabla de números aleatorios, no siendo conocido ni por el investigador ni por los sujetos el grupo de tratamiento que vendrá a continuación.

Para evitar posible contaminación entre grupo intervención y control se controló la asignación de la siguiente manera:

Los pacientes participantes del hospital Clínico San Carlos, se asignaron por semanas la participación en la intervención o en el control, y cada semana a su vez en los participantes que acuden los martes o jueves y los lunes y miércoles, de tal forma que no coincidiesen en la sala de espera del centro de día.

A los pacientes asignados al centro de día de la cruz roja no existe posible sesgo de contaminación debido a que no comparten ningún espacio entre ellos, debido a que los criterios de exclusión eran precisamente no participar en ningún grupo para cuidadores, y tampoco podrían coincidir con otros cuidadores del estudio debido a que sus familiares acuden en ruta desde sus domicilios al centro de día. El acceso a esta muestra fue a través del contacto con las psicólogas del centro de mayores encargadas de los recursos socio sanitarios de los ancianos dependientes.

3.12. VARIABLES:

Variable independiente:

La variable independiente es el programa de intervención psico-educativa de información, apoyo social , apoyo emocional y seguimiento telefónico.

Este programa dirigido a cuidadores de personas mayores dependientes, con el objetivo de mejorar su sobrecarga subjetiva.

Las variables dependientes:

- Datos socios demográficos y clínicos del cuidador:

Edad en años, variable cuantitativa discreta.

Sexo cualitativo nominal.

Nivel educativo cualitativo ordinal.

Enfermedades del cuidado son variables cualitativas nominales.

Test de sobrecarga del cuidador(Zarit) .Numéricas cuantitativas ordinal.

Ansiedad y depresión (HAD). Numéricas cuantitativas ordinal.

Salud percibida.SF36. Numéricas cuantitativas ordinal.

Apoyo social (Duke-Unk). Numérica cuantitativa ordinal.

Encuesta de satisfacción . Numérica cuantitativa ordinal.

- Datos socio demográfico y clínico del paciente inmovilizado:

Edad en años. Variables cuantitativa discreta.

Sexo.Variables cualitativas nominal.

Enfermedades del paciente inmovilizado es una variable cualitativa nominal.

Medicación, variables cualitativas nominal.

Actividades básicas de la vida diaria (Katz) variable cualitativa ordinal.

3.13.-MOMENTOS DE EVALUACIÓN:

Se estableció dos momentos de evaluación:

En el momento de la captación antes de empezar el tratamiento.

A los tres meses de la inclusión en el estudio una vez finalizada la fase de intervención.

Paralelamente se evaluó al grupo control al mismo tiempo que al grupo experimental.

3.14.MATERIAL UTILIZADO EN LA INTERVENCIÓN:

Material por sesiones:

En la primera sesión se entregó a cada uno de los cuidadores participantes una bolsa específica para la intervención con el eslogan ser cuidador con el material necesario para todas las sesiones , así como material de refuerzo para su domicilio.

Además de los folletos informativos, se entregó un DVD con las sesiones de ejercicio físico planteadas en el curso, las medidas de movilización del paciente dependiente y un audio con la técnica de relajación empleada en las tres sesiones.(Anexo II)

También se creó una página web para ser consultada por el grupo de intervención, con el material que se trabajó en las sesiones.

www.somoscuidadoras.wordpress.com

Sesión primera:

- DVD con video de movilización de la persona dependiente.
- Audio con la técnica de relajación visualización.

Sesión segunda:

- Auto-registro ABCD El Modelo Situación-Pensamientos- Consecuencia Discusión: Diario de pensamientos completo . (Anexo II).
- Decálogo de los derechos del cuidador. (Anexo II)

Sesión tercera:

- Video ejercicio físico entrenamiento- estiramiento.

- Cuestionario de satisfacción de la intervención. (Anexo II)
- Auto registros de actividades gratificantes: Listado de actividades agradables; Actividades semanales agradables más importantes . (Anexo II)

3.15. EL PROGRAMA DE TRATAMIENTO:

Se realizó un pack de 3 sesiones de intervención psico-educativa en formato grupal con una orientación cognitivo conductual donde se integraron tres intervenciones descritas en la CIEN para el diagnóstico de enfermería NANDA: cansancio en el desempeño del rol de cuidador.(115)

Las sesiones se presentaban a la misma hora durante tres días consecutivos por petición expresa de los participantes, al desear que fueran seguidos para poder gestionar mejor el tiempo personal.

Tanto los temas elegidos como el formato de las sesiones y duración de las mismas fueron seleccionadas a partir de una revisión de la literatura científica como se ha detallado anteriormente, posteriormente fueron aplicados a nuestro ámbito y puesto en común con nuestra experiencia profesional.

Las sesiones se presentaron siempre en el mismo orden y cada sesión tenía una duración de 120 minutos.

Los motivos de la elección de un formato grupal es que supone un beneficio añadido para los participantes al poder observar a otros familiares con los que pueden sentirse identificados y en los que puede proporcionarse un apoyo mutuo así como compartir y aprender herramientas que los familiares utilizan con las personas dependientes y con ellos

misimos de forma natural para reducir la sobrecarga y las conductas inadecuadas. Supone un menor coste económico, ya que se rentabiliza en mayor medida el tiempo, el material empleado. Los grupos no podían ser mayores de 5 personas debido a la dificultad que supone la interacción con grupos grandes.

3.16. CARACTERÍSTICAS DEL PROGRAMA:

El programa multifactorial de intervención está basado en tres bloques:

- ***Primer bloque:***

Compuesto por tres sesiones formativas de formación al cuidador con objetivos específicos cuidados al cuidador de 2 horas de duración cada una.

- ***Segundo bloque:***

Soporte documental al cuidador. Se le hará entrega de material en soporte papel y audiovisual para reforzar y realizar la formación dada para su realización en su domicilio.

- ***Tercer bloque:***

Seguimiento telefónico por parte de la enfermera de apoyo al cuidador mensual de aproximadamente 30-40 minutos de duración durante tres meses.

3.16.1. CONTENIDO DE LAS SESIONES:

Las sesiones a los cuidadores cuentan con un contenido dividido en 3 sesiones de dos horas de duración:

- **1ª Sesión:**

- ✓ Manejo de cuidados básicos del paciente dependiente, adaptado a las características particulares en función del grado de dependencia.
- ✓ Higiene corporal y vestido según nivel de dependencia.
- ✓ Alimentación: Manejo y enseñanza de dieta equilibrada y adaptación de la misma según nivel de dependencia.
- ✓ Movilización y transferencia de los pacientes dependientes según nivel de dependencia (uso de andador, movilización en cama, traslado sillón.) Visualización de un video demostrativo(ver anexo V) y practica de la misma.
- ✓ Prevención de úlceras por presión. En función del grado de dependencia del dependiente se incide en unos cuidados o en otros.
- ✓ Para mejorar el estado físico del cuidador.
- ✓ Enseñanza de ejercicio físico en domicilio dirigido a cuidador, son ejercicios de estiramientos, posturales y de tonificación muscular esquelética.
- ✓ Se realizaran los ejercicios mediante el visionado de video <http://www.sercuidador.org/guia-de-ejecicios.html>.
- ✓ Resolución de dudas con respecto al cuidado.
- ✓ Normas de seguridad y cuidados al enfermo.
- ✓ Enseñanza de técnicas de relajación que se realizaran en todas las sesiones mediante un audio realizado para la intervención.

- **2ª sesión:**

Los contenidos de formación en la segunda sesión se centraran en educación psico emocional:

Enseñar a contener la ansiedad y conflictos generales, atender puntualmente las situaciones críticas.

Manejo del cuaderno reflexivo: el cuaderno reflexivo se describen los tipos de pensamientos erróneos para detectarlos y se analizan para minimizar su impacto.

Para ello será preciso la identificación de pensamientos y consecuencias. Para poder modificar los pensamientos, lo primero es entrenar al cuidador para que perciba cuales son los pensamientos que estos influyen enormemente en cómo se siente y en las conductas que realiza. Se le puede enseñar una forma de ver las situaciones problemáticas obedeciendo a la secuencia:

Situación- Pensamiento-Sentimiento-Conducta.(Ver tabla 16)

Una vez identificado el pensamiento, este se somete a una reevaluación cognitiva. Se incide en el hecho de si esos pensamientos capaces de provocar malestar son adecuados, y se intenta encontrar otros pensamientos alternativos, observando cuando esto sucede que cambian también las consecuencias, y con ello el sentimiento es diferente, reaccionando entonces de forma distinta ante la situación inicial.

Beck describe cómo los tipos de pensamientos deformados provocan la aparición de una depresión.

Tipos de pensamientos erróneos que se trabajaran en la sesión:

- Filtraje: tenemos una visión en forma de “túnel”, es decir, sólo vemos un elemento de la situación y excluimos el resto. Normalmente sólo nos fijamos en los detalles negativos, magnificándolos, y no filtramos los aspectos positivos. Por ejemplo, “No voy a pasármelo bien en el parque de atracciones porque no podré comprar ningún recuerdo”.
- Pensamiento polarizado: percibimos las cosas en extremos, no hay un término medio. O las cosas son buenas o malas, o perfectas o fracasadas. Por ejemplo, “He suspendido un examen. Soy muy mal estudiante”.
- Sobre-generalización: extraemos una conclusión general a partir de algo puntual. Por ejemplo, “Mi novio me ha dejado, así que ningún hombre me querrá nunca”.
- Interpretación del pensamiento: sin hablar con las demás personas interpretamos qué es lo que piensan o sienten. Por ejemplo, “Pone una cara rara. Seguro que está pensando que soy un idiota”.
- Visión catastrófica: se espera que pase siempre lo peor. Por ejemplo, “Y si se cae el avión”.
- Personalización: se piensa que todo lo que hacen o dicen los demás está relacionado con su persona. Un aspecto de esto es el hábito de compararse siempre con los demás. “Cuando mi hijo dice que está agobiado es porque yo, como madre, soy una pesada”.
- Falacias de control: creemos que tenemos poder y control sobre el mundo y los acontecimientos. Puede expresarse de dos formas: una persona puede sentirse extremadamente controlada y, por lo tanto, impotente, o puede considerar justo lo

contrario, es decir, que es él quien lo controla todo y es responsable de todo lo que ocurre a su alrededor. Por ejemplo, “Si me pongo enferma y no puedo venir a trabajar, la empresa quebrará”.

- Falacia de justicia: juzgamos a los demás a partir de normas que nosotros mismos hemos establecido de lo que es justo y lo que no. Por ejemplo, “Si me quisieras vendrías conmigo de viaje”.
- Razonamiento emocional: creencia de que lo que uno siente es lo real. Todo lo negativo que sentimos sobre nosotros mismos y sobre los demás debe ser verdadero porque así lo sentimos. Por ejemplo, “Me siento tonto, así que tengo que serlo”.
- Falacia de cambio: creer que se puede cambiar a los demás a través de nuestra influencia. Una persona cambiará para adaptarse a nosotros si se le presiona lo suficiente. Necesitamos cambiar a la gente para poder ser felices. Por ejemplo, “Si me dieras más besos yo sería más feliz”.
- Etiquetas globales: generalizamos una o dos cualidades de un juicio negativo global. Por ejemplo, “Es una despilfarradora, un día la vi gastando 200 euros en ropa”.
- Tener razón: estamos en un proceso continuado para probar que nuestras opiniones y acciones son correctas. Es imposible que nos equivoquemos y haremos todo lo posible para mostrar a las otras personas que tenemos razón. Por ejemplo, “Cuando veo a alguien sé enseguida si es buena o mala persona, y nunca me equivoco”.
- Falacia de recompensa divina: esperamos cobrar algún día todo el sacrificio que hemos hecho, como si hubiera alguien que controlara nuestros quehaceres. Si la

recompensa no llega, nos sentimos mal. Por ejemplo, “Me sacrifico trabajando para que mi hija pueda estudiar una carrera”.

- Culpabilización: pensamos que los demás son responsables de nuestro sufrimiento o, por otra parte, nos culpamos a nosotros mismos de todos los problemas ajenos. “Mi hijo tiene la culpa de que mi marido y yo nos separemos”.
- Debería: nos regimos por reglas inflexibles que todos debemos seguir. Las palabras que indican la presencia de esta distorsión son “debería”, “habría de” y “tendría”. Por ejemplo, “Debería estudiarme todas las asignaturas en dos semanas y sabérmelas bien”. (143)

Tabla 16: análisis y registro de la distorsión

A	B	C
PENSAMIENTO CON LA DISTORSIÓN	IDENTIFICACIÓN DE LA DISTORSIÓN	PENSAMIENTO SIN LA DISTORSIÓN

Resolución de dudas.

Realización de la técnica de relajación guiada.

- **3ª Sesión:**
 - ✓ Manejo de los recursos sociales al alcance de los cuidadores.
 - ✓ Gestión de recursos para aumentar tiempo personal del cuidador.

- ✓ Búsqueda de actividades gratificantes, expresión de dificultades para llevarlas a cabo. Organización semanal de las actividades gratificantes(diarias y semanales).
- ✓ Enseñanza de grupos de ayuda mutua. Utilidad de los grupos de ayuda mutua en el soporte emocional del cuidador. Tipos de grupos de ayuda mutua (presenciales y online).
- ✓ Explicación de la red social: <http://www.sercuidador.es/> (Cruz Roja).
- ✓ Explicación de la web diseñada para este estudio con los contenidos de los talleres y un foro de cuidadores: www.somoscuidadoras.wordpress.es.
- ✓ Enseñanza de los Servicios de ayuda a domicilio y respiro al cuidador, así como centros de día. Utilidad de los mismos y formas de solicitud.
- ✓ Enseñanza de los recursos mecánicos de adaptación a la dependencia en el hogar.
- ✓ Decálogo derechos del cuidador.(Ver anexo II)
- ✓ Al finalizar resolución de dudas.
- ✓ Técnica de relajación guiada.

3.16.2.FASE DE SEGUIMIENTO:

Las enfermeras que impartieron las sesiones formativas realizaron un seguimiento mensual , 3 en total, de refuerzo y motivación a propósito de lo trabajado y acordado en las sesiones formativas.

Para realizar este seguimiento telefónico, previamente se pactó con los cuidadores el momento óptimo para poder hacerlo, evitando aquellos momentos en los que el cuidador esté con el paciente dependiente para permitir la expresión libre de opiniones e ideas. El tiempo de duración de cada seguimiento telefónico duraba aproximadamente 30 minutos que en algunas ocasiones llegaba a la hora de duración.

Se realizaba un seguimiento individual con un guion de registro de todo lo trabajado y pactado en el grupo(recuerdo de realización de ejercicio físico, manejo de pensamientos recurrentes, búsqueda de tiempo libre eficaz, búsqueda de actividades gratificantes, técnicas de relajación).(Anexo II)

Además se dejaba espacio para dudas y preguntas utilizando la escucha activa para promover la expresión de sentimientos, según las actividades propuestas en la intervención NIC 4920 Escucha activa:

- Mostrar interés por el paciente.
- Establecer el propósito de la interacción.
- Hacer preguntas para animar a expresar sentimientos.
- Utilizar la comunicación no verbal para facilitar la comunicación.
- Escuchar por si hay sentimientos no expresados.
- Aclarar el mensaje con retroalimentación.
- Utilizar el silencio para animar a expresar sentimientos.(NIC).(117)

En el grupo control el seguimiento se realizará desde su centro asistencial y basado en la práctica habitual. No se efectuará sobre ellos ninguna actividad distinta a la habitual. Se ofrecerá participar en un taller de formación al finalizar la intervención del estudio. Se contactará al finalizar para la recogida del cuestionario de control, así como el ofrecimiento de los talleres post intervención.

3.16.3.FIN DE LA INTERVENCIÓN:

A los tres meses después de la intervención se realizó un cuestionario de evaluación en ambos grupos con el siguiente contenido:

Cuestionarios al cuidador:

- Test de Zarit (sobrecarga cuidador) .
- La escala Duke-UNC-11. (Apoyo social).
- El test de HAD (Ansiedad depresión).
- Salud percibida medida a través del cuestionario SF36.

El cuestionario se realizó en ambos grupos por parte de las enfermeras designadas para esta tarea y para evitar que se viesan influenciadas las respuestas, las enfermeras estaban cegadas al no saber a qué grupo pertenecían las personas a las que les estaban realizando la entrevista.

Una vez finalizada los cuestionarios post, se les informó a todos los participantes de la publicación de los resultados en la página web animándoles a consultar.

Se programó una sesión grupal para presentar y divulgar los resultados del estudio a los que pueden participar ambos grupos de cuidadores.

A los pacientes que pertenecen al grupo control y se encontraban en lista de espera se les ofreció participar en otro grupo formativo , sino podían acudir y para que no pierdan la oportunidad de conocer la intervención se les explicó los contenidos de las sesiones mediante un guion rápido y se les informó que podían consultar los materiales trabajados en la página web designada para el estudio.

3.17.ANALISIS ESTADISTICO:

Para hacer el análisis de los datos se realizó la codificación de todas las variables correspondiente a las escalas y cuestionarios que formaban las mediciones (pre-intervención, post-intervención). Se diseñó una base de datos única utilizando el paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 20.0. Para la realización del análisis de medidas repetidas post-test se excluyeron del estudio aquellos cuidadores principales cuyo familiar había fallecido , había ingresado en una residencia, cuando los participantes no aceptaron cumplimentar los cuestionarios ó cuando no se pudo contactar telefónicamente con ellos.

3.17.1.ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA:

Para el análisis de las variables cuantitativas se analizaran la media y la desviación típica. En el caso de distribuciones asimétricas la mediana y el rango inter cuartílico para el análisis de las variables cualitativas se emplearan el análisis de frecuencias. Se realizaron pruebas de fiabilidad test-retest.

3.17.2.ESTADÍSTICA INFERENCIAL:

Se comprobó la normalidad de la muestra mediante pruebas de Kolmogoroff-sminorf y Levene antes de utilizar pruebas paramétricas.

Se utilizó la T de student para diferencia de medias muestra independientes para valorar la homogeneidad de la muestra así como diferencias por categorías.

Se realizó un análisis de correlación entre variables mediante la correlación de Spearman.

Para el análisis del objetivo principal se utilizará un ANOVA para medidas repetidas. Se realizaron ANOVAs de las distintas variables dependientes en el caso de las variables: ansiedad, depresión y sobrecarga del cuidador.

3.18.ASPECTOS ETICOS Y NORMAS DE BUENA PRÁCTICA CLÍNICA:

El estudio será sometido a la aprobación CEIC correspondiente al Hospital Clínico San Carlos de Madrid.(AnexoIII)

También el estudio conto con la autorización de la Dirección de la Cruz Roja Española para la captación de la muestra.

El estudio se llevará a cabo siguiendo las Directrices establecidas en las Normas de Buena Práctica Clínica (CPMP/ICH/135/95).

Se solicitará un consentimiento informado a los cuidadores participantes y a los inmovilizados. En el consentimiento quedará claro el anonimato, la protección de datos la confidencialidad, el objetivo del estudio, responsable del estudio y la posibilidad de retirarse cuando quieran.

Además se llevara a cabo el estudio de acuerdo con los principios básicos de la Declaración de Helsinki y según la normativa legal vigente (Real Decreto 223/2004).(144)

Los datos obtenidos se trataran únicamente por el equipo investigador, para los objetivos del estudio únicamente y siempre de forma anónima.

El investigador principal y los colaboradores del proyecto de investigación seguirán fielmente y únicamente lo que está previsto en el protocolo de investigación, y muy especialmente en lo que hace referencia a la obtención del consentimiento informado de los sujetos participantes y a la confidencialidad de los datos y resultados.

3.19. ACCESO DIRECTO A LOS DATOS / DOCUMENTOS FUENTE

3.19.1. CONFIDENCIALIDAD

El estudio se realizará de acuerdo a la LOPD 15/1999. Cada sujeto del estudio será identificado mediante un código. Los sujetos serán informados y aceptarán que sus datos puedan estar disponibles por cuestiones de seguridad, requerimientos legales o monitorización para cumplir con los requisitos del estudio. El acceso a la información personal será restringido al personal del estudio autorizado y su confidencialidad se mantendrá durante el mismo. Los resultados del estudio podrán ser reportados a las autoridades sanitarias y, eventualmente, a la comunidad científica.(145)

De acuerdo a la ley vigente, los sujetos podrán acceder a su información y en casos justificados, podrán cancelar o rectificar sus datos.

Solamente el personal autorizado del estudio tendrá acceso a la base de datos de los sujetos del estudio y se mantendrá la confidencialidad de sus datos en todo momento.

El CRD identificará a los sujetos mediante un código y, por cuestiones legales o de seguridad, el investigador mantendrá un listado que relacione el sujeto con el código asignado.

3.20.MANEJO DE LOS DATOS Y ARCHIVO DE LOS REGISTROS

Los investigadores registraran todos los datos y observaciones que obtengan de las actividades de investigación de modo permanente y con suficiente claridad para permitir que terceras personas puedan reproducir y trazar el trabajo realizado. Los registros deberán

permitir la identificación de la persona que los ha obtenido y la fecha de su obtención. Deberá garantizar el anonimato de las personas participantes y deberá someterse a la normativa vigente sobre registros de bases de datos.

La información recogida por el investigador y sus colaboradores se transcribirá al CRD de acuerdo a lo establecido en el protocolo.

La información original será legible y será recogida en bolígrafo- Las correcciones se realizarán permitiendo conocer en dato original mediante una línea y serán firmadas y fechadas.

El archivo de la documentación seguirá lo establecido en nuestra regulación en la Orden SCO/256/2007.(146)

Todos los datos deberán conservarse durante un periodo mínimo de tres años desde la fecha de su publicación (excepto en los casos en que se indiquen un periodo mayor), de modo que se garantice su integridad y seguridad, y se eviten las modificaciones no autorizadas.

Todos los datos que contengan información sobre personas deberán obtenerse y almacenarse de modo que se pueda garantizar el cumplimiento de la Ley de Protección de Datos.

Se seguirán la normas de la ley de protección de datos 15/1999 LOPP.

3.21.FINANCIACIÓN Y SEGUROS:

Se ha solicitado una beca de investigación Primitivo Vega que no se consiguió.

Al ser una intervención educativa no se considera necesario contratar seguro, ya que no se pone en peligro la salud de los participantes. Por lo que no se considera necesario la compensación económica que recibirán los sujetos participantes en el proyecto.

IV- RESULTADOS

4-RESULTADOS:

4.1- CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DEL CUIDADOR:

En cuanto a los datos descriptivos de la población de cuidadores se comenzó con las características sociodemográficas encontrando los siguientes resultados:

Tabla 17: distribución de cuidadores según el sexo

GENERO		Frecuencia	Porcentaje
	Hombre	5	9,8
	Mujer	46	90,2
	Total	51	100,0



FIGURA 11: REPRESENTACIÓN SEXO DE LOS CUIDADORES

Como se aprecia en la gráfica el porcentaje mayoritario con un 90% de los cuidadores son mujeres, sólo un 10% son varones, sigue siendo un porcentaje muy superior de cuidadoras frente a los varones.

Tabla 18: distribución según el intervalo de edad de los cuidadores.

RANGO DE EDAD		Frecuencia	Porcentaje
	40-50	8	15,7
	51-60	16	31,4
	61-70	11	21,6
	> 71	13	25,5
	Total	48	94,1
	Perdidos	3	5,9
Total		51	100,0

El porcentaje más alto de cuidadores se concentra en la franja de edad 50-60 años seguido de los cuidadores de más de 70 años con un porcentaje de un 25,5%. El total de cuidadores con edades por encima de los 60 años es 79% .(Tabla 19).

Los cuidadores menores de 50 años es muy pequeño, por lo que se desvela una población de cuidadores envejecida con una edad media del cuidador \pm desv. Estándar es de $62,27 \pm 11,15$.(Figura 8).

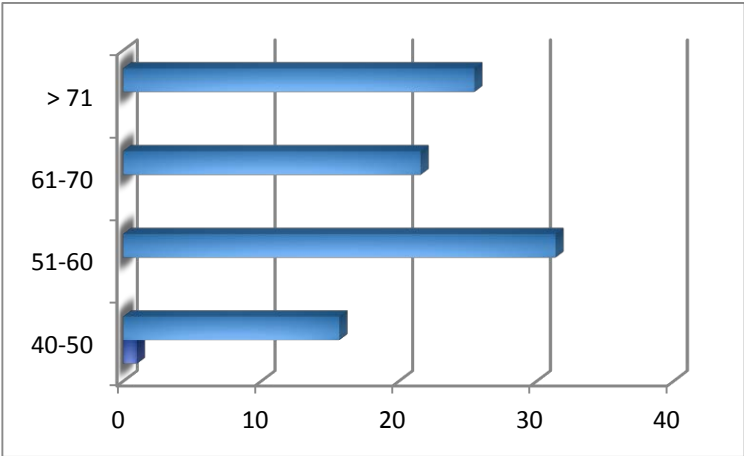


FIGURA 12: REPRESENTACIÓN DE LA DISTRIBUCIÓN SEGÚN EL INTERVALO DE EDAD DE LOS CUIDADORES

Tabla 19: distribución según nivel de estudios del cuidador

ESTUDIOS CUIDADOR		Frecuencia	Porcentaje válido
	Sin estudios	2	4,2
	Leer/escribir	5	10,4
	Primarios	9	18,8
	Medios	18	37,5
	Universitarios	14	29,2
	Total	51	100,0

Tal y como se muestra en la tabla existe un porcentaje alto de personas con estudios medios o superiores frente al porcentaje pequeño que representan los cuidadores sin estudios o que saben leer y escribir que sólo alcanza un 14% del total.(Tabla 20)

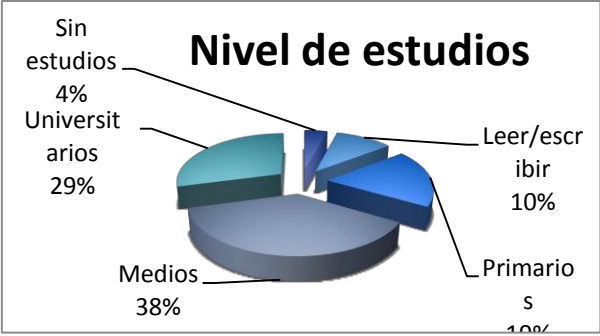


FIGURA 13: REPRESENTACIÓN GRÁFICA NIVEL DE ESTUDIOS DEL CUIDADOR.

Como aprecia en la gráfica, el nivel de estudios de los cuidadores de la muestra, 67% del total con estudios medios y universitarios. En nuestra muestra mayoritariamente los cuidadores tienen algún tipo de estudios concentrándose un porcentaje elevado en estudios medios seguidos de los superiores.(Figura 13).

Tabla 20: distribución según estado civil del cuidador.

ESTADO CIVIL		Frecuencia	Porcentaje
	Soltero/a	12	23,5
	Casado	32	62,7
	Viudo/a	4	7,8
	Divorciado	3	5,9
	Total	51	100,0

El estado civil mayoritario de los cuidadores es casado con un 63%, seguido de soltero con un 24 %. (Tabla 21).



FIGURA 14: REPRESENTACIÓN GRÁFICA ESTADO CIVIL CUIDADORES.

El gráfico muestra como el porcentaje mayoritario corresponde a cuidadores casados, si bien aunque se han incluido otras situaciones como divorciados que alcanzan valores representativos de los cambios sociales teniendo en cuenta la edad media de los cuidadores.(Figura 14)

Tabla 21: descripción de relación familiar con el dependiente.

RELACIÓN CON EL FAMILIAR		Frecuencia	Porcentaje válido
	Hijo/a	33	66,0
	Esposo/a	16	32,0
	Yerno/Nuera	1	2,0
	Total	51	100

La relación entre cuidador principal y persona dependiente cuidada es de tipo familiar en el 100% de los casos. Dentro de estos, el vínculo familiar entre cuidador y dependiente son hijos en un 65% seguido de esposos con un 31%, podemos reseñar el porcentaje escaso a vínculos con yernos/nuera tan sólo un 2% , lo cual refleja que la mayor parte de los cuidadores tienen un vínculo personal con la persona directa cuidada.

Tabla 22: distribución de las enfermedades del cuidado.

ENFERMEDADES DEL CUIDADOR		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Pulmonar	4	8,5
	Cardiovascular	7	14,9
	Osteo-degenerativas	3	6,4
	Otras	12	25,5
	Ninguna	9	19,1
	Dos o más de las anteriores	12	25,5
	Total	51	100,0

El estado de salud física del cuidador está resentida, siendo tan sólo en un 19% los cuidadores que no padecen ninguna enfermedad, y encontrando que un 26% de ellos tienen al menos dos o más enfermedades de las consideradas crónicas. De las enfermedades generales encontramos las cardiovasculares y osteo-degenerativas como más frecuentes, existe un porcentaje de enfermedades incluidas en otras que debido a la variabilidad de las mismas no se han podido identificar como principales.

En relación a la medicación que consumen de manera habitual, el 16% consume 3 o más fármacos, y un 54 % del total de cuidadores consume 2 o más fármacos llegando a consumir en un 5% un 5% de los cuidadores.

Para la evaluación de las variables de medida del estudio previa a la intervención hay que tener en cuenta que dentro de los instrumentos de evaluación para algunas de estas

variables, existe un punto de corte para distinguir las puntuaciones altas de las bajas. Tal es el caso, en cuanto a la Depresión, Ansiedad, apoyo social percibido Carga del Cuidador. De lo cual se desprenden los siguientes resultados :

1. Test de Zarit:

- No existen normas ni puntos de corte establecidos. La interpretación de esta escala se realiza de la siguiente manera, según la puntuación: <47 no sobrecarga; de 47 a 55 sobrecarga leve; y >55 sobrecarga intensa.
- Un 41% de los cuidadores presentan sobrecarga, de los cuales un 26% presentan sobrecarga intensa y un 15% moderada.

2. Test apoyo social Duke-11:

- El punto de corte corresponde con una puntuación de treinta y dos, dando como resultado apoyo normal o apoyo bajo agrupándolas posteriormente en un solo índice resumen de treinta y dos o menos y normal si es mayor de treinta y dos.
- El apoyo social percibido un 71% de los cuidadores presentan un apoyo social percibido normal.

3. Test HAD para ansiedad:

- Las puntuaciones mayores de 10 se consideran indicativas de morbilidad. Una puntuación de 8-10 se interpreta como caso borderline o fronterizo, y las puntuaciones inferiores a 8 indican ausencia de morbilidad significativas.

- Un 23,5% puntuaciones sugerentes con ansiedad. Un 70,6% manifiestan ansiedad tan sólo un 6% de los cuidadores manifiestan ausencia de ansiedad tal y como se refleja en la figura 15.

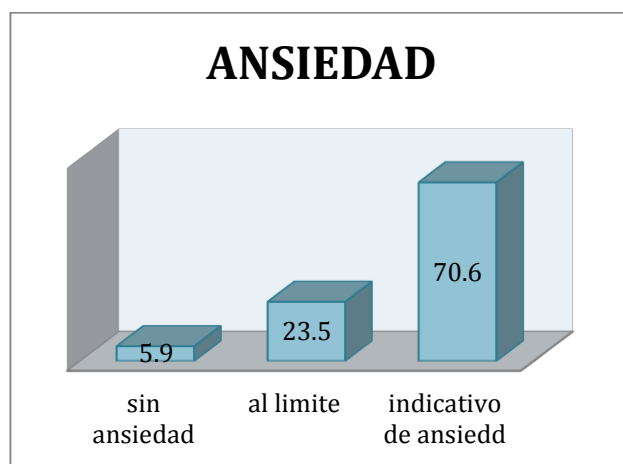


FIGURA 15: REPRESENTACIÓN NIVEL DE ANSIEDAD EN CUIDADORES.

4. Test HAD para depresión:

- Al igual que para la ansiedad las puntuaciones mayores de 10 se consideran indicativas de morbilidad. Una puntuación de 8-10 se interpreta como caso borderline o fronterizo, y las puntuaciones inferiores a 8 indican ausencia de morbilidad significativa.
- El 53% de los cuidadores están en una situación límite para la depresión, y un 27,5% manifiestan sintomatología depresiva, este porcentaje de sintomatología emocional es menor en depresión que para la ansiedad. Un 20% de los cuidadores están libres de sintomatología depresiva.

4.2-COSTE SOCIAL DE LAS FAMILIAS:

En cuanto al tiempo que llevan ejerciendo de cuidadores nos encontramos con una media de 6,47 años \pm 6,79.

Las horas que dedica diarias el cuidador a ejercer ese papel son $18,47 \pm 7,16$.

Como podemos ver en la tabla siguiente el porcentaje de cuidadores trabajadores es de un 44 %.

Tabla 23: situación laboral cuidadores.

TRABAJADOR FUERA DE CASA		Frecuencia	Porcentaje válido
	No	27	56,3
	Sí	21	43,8
	Total	51	100,0



FIGURA 16: REPRESENTACIÓN CUIDADORES TRABAJADORES.

En cuanto a las ayudas formales que utilizan los cuidadores nos encontramos que un 48% utilizan ayuda a domicilio para la higiene y baño del dependiente , y un 52% no , estando muy apareados ambos porcentajes.

Los cuidadores utilizan además un 38% de ellos la ayuda de centro de día, frente a un 62% que les cuida en casa todo el día.

**4.3.CARACTERÍSTICAS SOCIO-SANITARIAS Y CLÍNICAS DE LOS
PACIENTES DEPENDIENTES:**

Los pacientes dependientes fueron estudiados según las características socio sanitarias, que aunque no son objetivo del estudio son importantes recopilara estos datos para valorar su influencia en el cuidador.

Tabla 24: distribución por sexo del dependiente

SEXO		Frecuencia	Porcentaje válido
	Hombre	19	37,3
	Mujer	32	62,7
	Total	51	100,0

Como puede verse en la gráfica 13, el porcentaje mayoritario , más del 60% de las personas dependientes de la muestra son mujeres.

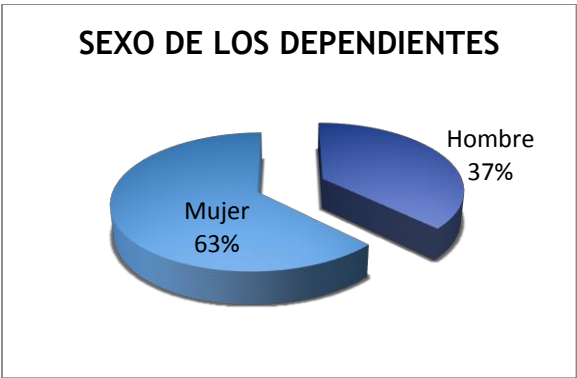
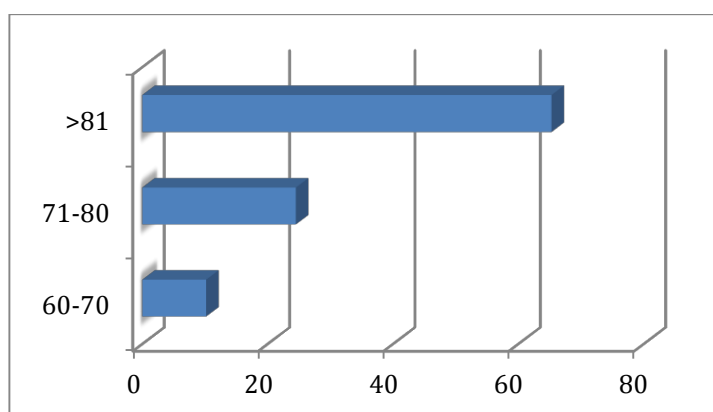


FIGURA 17: REPRESENTACIÓN GRÁFICA SEXO DEPENDIENTES.

Tabla 25: distribución de edad del dependiente.

RANGOS DE EDAD DEL DEPENDIENTE		Frecuencia	Porcentaje válido
	60-70	5	10,2
	71-80	12	24,5
	>81	32	65,3
	Total	51	100,0

**FIGURA 18: REPRESENTACIÓN RANGOS EDAD DEL DEPENDIENTE**

La franja de edad más frecuente es por encima de los 80 años, como se ve en la figura 14 donde un 66% de las personas dependientes pertenecen a este tramo etario. La edad media de los dependientes es de $83,42 \pm 8,00$.

Tabla 26: distribución de las enfermedades de la persona dependiente.

ENFERMEDADES DEL DEPENDIENTE	Frecuencia	Porcentaje válido
Cardiovascular	1	2,1
Demencia	11	22,9
Osteo-degenerativas	7	14,6
Demencia y otra	6	12,5
Demencia y más de dos anteriores	19	39,6
Crónico-degenerativas	4	8,3
Total	51	100,0

Las enfermedades de la persona dependiente se centran en la demencia, ya sea como enfermedad única, con un 23%, asociada a otra enfermedad con un 13% o asociada a más de dos enfermedades con un 40%, por tanto la población de la muestra presenta en un total de 76% demencia.

La capacidad funcional básica de las personas dependientes medida a través del índice de Katz con una puntuación que oscila entre 0-6, muestra una media de resultado de $5,14 \pm 2,07$, centrándose en la puntuación dependiente en todas sus funciones en un 56% de los pacientes dependientes. La media de ingresos hospitalarios previo a la intervención en el último año es de $1,72 \pm 1,87$.

4.4.SATISFACCION CON LA INTERVENCIÓN EN EL GRUPO INTERVENCIÓN:

Los datos obtenidos fueron de aquellos cuidadores que participaron en los grupos de intervención.

Tabla 27: nivel de satisfacción con la intervención

VARIABLE	PORCENTAJE n(20)
Los contenidos del taller se ajustan a mis necesidades	45% Mucho 50% bastante 5% Regular
La metodología del curso le ha facilitado	45% Mucho 55% bastante
La documentación y los materiales son útiles. Calidad de la intervención	50% Mucho 50% bastante
Me ha permitido adquirir nuevas habilidades	50% Mucho 50% bastante
Volvería al programa	45% Mucho 55% bastante
Es útil esta intervención para otros cuidadores	45% Mucho 50% bastante 5% Regular
En general considero útil esta intervención para mi vida. Ayuda eficaz	45% Mucho 50% bastante
Grado de satisfacción de la intervención.	45% Mucho 50% bastante

Como se puede ver en los resultados de la tabla 27, el 95%-100% de los participantes en la intervención consideran en todos los ítems una satisfacción muy alta o alta con la misma.

Para evaluar la adherencia a la intervención se valoró además el porcentaje de abandono siendo un 33% del total de los cuales los motivos de abandono son mayoritariamente por muerte del dependiente o ingreso en residencia de ancianos en un 64% de las ocasiones. Tan sólo un 5,8% no quiso continuar con la intervención por lo que los porcentajes y las causas de abandono se distribuyen de la siguiente manera:

- Muerte del dependiente cuidadores 35%.
- Ingreso en residencia cuidadores 29,4%.
- No contacto telefónico 29,4%.
- No querer participar 5,8%.

4.5.DIFERENCIAS ENTRE LOS CUIDADORES :

Para comprobar diferencias entre medias de dos muestras distintas de individuos se utilizó la t de Student.

Se utilizó además el test de Levene para valorar si se asumen igual de varianzas o no.

Para la utilización de centro de día y ayuda a domicilio se asumieron igualdad de varianzas puesto que el nivel de significación era superior a 0,05 en todos los ítems analizados.

Tabla 28: diferencias de medias en función de la utilización de centro de día.

VARIABLES	SI UTILIZACIÓN	NO UTILIZACIÓN	P
Impacto cuidado Zarit	2,48 ± 0,61	2,63 ± 0,82	0,48
Interpersonal Zarit	1,14 ± 0,79	1,58 ± 0,87	0,07
Expec. Autoefi. Zarit	0,81 ± 0,85	1,03 ± 1,04	0,42
Función física SF36	2,56 ± 0,36	2,59 ± 0,47	0,81
Función social SF36	3,94 ± 1,18	3,50 ± 1,40	0,23
Limitac. físico SF36	1,73 ± 0,37	1,60 ± 0,45	0,27
Limitac. emoc. SF36	1,63 ± 0,41	1,58 ± 0,44	0,71
Vitalidad SF36	2,92 ± 0,58	3,24 ± 1,01	0,16
Dolor SF36	2,65 ± 1,01	2,62 ± 1,31	0,93
Percp. salud SF36	3,40 ± 0,52	3,42 ± 0,86	0,89
Cambio salud SF36	3,31 ± 0,74	3,45 ± 0,72	0,53
Ansiedad	1,60 ± 0,45	1,91 ± 0,49	0,03
Depresión	1,36 ± 0,43	1,54 ± 0,63	0,22

Nota: Prueba de comparación t Student para medias de dos muestras independientes.

Como se aprecia en la tabla 28, no existen diferencias significativas entre los cuidadores que utilizan el centro de día, tan sólo es significativa con un $p < 0,03$ para la ansiedad disminuyendo esta cuando el familiar acude a un centro de día.

Tabla 29: diferencias de medias en función de la utilización de ayuda a domicilio.

VARIABLES	SI UTILIZACIÓN	NO UTILIZACIÓN	P
Impacto cuidado Zarit	2,50 ± 0,69	2,64 ± 0,80	0,53
Interpersonal Zarit	1,31 ± 0,89	1,51 ± 0,84	0,43
Expec. Autoefi. Zarit	0,87 ± 0,87	1,01 ± 1,06	0,60
Función física SF36	2,62 ± 0,34	2,55 ± 0,50	0,58
Función social SF36	3,93 ± 1,23	3,42 ± 1,39	0,17
Limitac. físico SF36	1,66 ± 0,44	1,64 ± 0,41	0,85
Limitac. emoc. SF36	1,66 ± 0,39	1,54 ± 0,46	0,31
Vitalidad SF36	3,21 ± 0,82	3,02 ± 0,93	0,45
Dolor SF36	2,58 ± 1,17	2,69 ± 1,23	0,75
Percp. salud SF36	3,46 ± 0,70	3,36 ± 0,79	0,64
Cambio salud SF36	3,33 ± 0,81	3,46 ± 0,64	0,54
Ansiedad	1,73 ± 0,45	1,86 ± 0,54	0,36
Depresión	1,34 ± 0,48	1,59 ± 0,62	0,11

Nota: Prueba de comparación t Student, para muestras independientes.

No existe diferencia significativa para ningún grupo en función de si utilizan ayuda a domicilio o no la utilizan, ambos grupos se comportan igual independientemente de si utilizan el servicio de ayuda a domicilio.

Respondiendo a las hipótesis 4 y 5, los niveles de ansiedad de los cuidadores son menores cuando utilizan centro de día para sus familiares. En relación a la reducción en los niveles de depresión, no se ven disminuidos si utilizan cualquier tipo de apoyo formal.

Tabla 30: diferencia de medias en función de ser hombre o mujer para las variables de estudio.

VARIABLES	HOMBRE	MUJER	P
Impacto Cuidado Zarit	36,2+_5,8	30,3+_9	0,16
Interpersonal Zarit	1,9+_0,85	1,3+_0,84	0,19
Expectativa Autoeficacia Zarit	1+_1	0,95+_0,97	0,92
FuncionFisicaSQ36	2,3+_0,78	2,6+_0,37	0,45*
FuncionSocialSQ36	2,8+_1,3	3,7+_1,2	0,12
LimitacRolProblemasFisiSQ36	1,6+_0,54	1,6+_0,41	0,73
FuncionSocialSQ36	2,8+_1,3	3,7+_1,2	0,12
LimitacRolProblemasFisiSQ36	1,6+_0,54	1,6+_0,41	0,73
Limitación rol problemas emocional	1,33+_0,47	1,66+_0,42	0,16
VitalidadSQ36	3,1+_0,51	3,1+_0,9	0,96
DolorSQ36	2,2+_1,5	2,7+_1,1	0,37
PercepcionSaludSQ36	3,4+_1,14	3,4+_0,69	0,85
Cambio Salud	3,8+_0,83	3,3+_0,73	0,47
Ansiedad	1,4+_0,17	1,8+_0,51	0,02*
Depresión	1,8+_0,51	1,44+_0,56	0,18
Apoyo Afectivo	3,1+_0,51	3,2+_0,94	0,75
Apoyo Confidencial	2,8+_0,33	3+_0,87	

**Con la prueba Levene se asume igualdad de varianza para todas la variables menos las señaladas con asterisco.*

Tras el análisis de diferencia de medias con la T de Student para hombres y mujeres no se han encontrado diferencias significativas para la sobrecarga del cuidador en ninguna de sus

tres sub-dimensiones. Tampoco se aprecia diferencias en la salud percibida, ni en el apoyo social en ninguna de sus sub-dimensiones.

Sin embargo en la dimensión emocional, se han encontrado diferencias significativas en la ansiedad, donde las mujeres presentan mayores niveles de ansiedad que los hombres con una $p < 0,05$. En cuanto a los niveles de depresión, no existen diferencias significativas entre hombres y mujeres.

4.6.HOMOGENEIDAD DE LA MUESTRA:

Para continuar con el estudio de la eficacia del tratamiento, se priorizó valorar si existen diferencias significativas previa al tratamiento en aquellas variables sociodemográficas, características de las personas mayores dependientes, características relacionadas con la situación de cuidado, variables mediadoras o dependientes que pudieran afectar a de alguna manera la eficacia de la intervención.

Para ello se realizó una t de Student para muestras independientes entre grupo control y grupo intervención.

Tabla 31: diferencias medias en las variables sociodemográficas entre GC y GI.

VARIABLE	GI	GC	P
EDAD CUIDADOR	64,06+_11,8	59,05+_10,4	0,2
ESTUDIOS CUIDADOR	2,87+_0,88	2,72+_1,1	0,67
SEXO CUIDADOR	0,81+_0,4	0,94+_0,23	0,26*
ESTADO CIVIL	2,25+_1	1,8+_0,58	0,2
HORAS QUE DEDICA AL CUIDADO	18+_6,2	19,4+_7,1	0,53
TIEMPO SIENDO CUIDADOR	7,6+_8,8	6+_4,8	0,50
EDAD FAMILIAR	81,4+_9,8	84,5+_8,4	0,33
NUMERO DE VISITAS HOSPITALARIAS	1,9+_2,2	1,4+_2,2	0,49
NIVEL DE DEPENDENCIA	2,5+_0,73	2,5+_0,51	1

* No se asumió igualdad de varianzas.

Se utilizó la prueba de Levene para valorar la igualdad de varianzas.

Tal y como muestran los resultados reflejados en la tabla 32, no existen diferencias significativas entre las variables sociodemográficas en ambos grupos(GI, GC) en ninguna de las variables sociodemográficas estudiadas, en el grupo control existe una edad inferior en la edad del cuidador que no resulta significativa la diferencia frente al grupo intervención. Parece que se distribuyen ambos grupos de manera homogénea con las características sociodemográficas estudiadas.

Tabla 32: diferencias variables estudio entre GC y GI pre-intervención.

VARIABLE	GI	GC	P
IMPACTO CUIDADO	2,34+_0,60	2,56+_ 0,71	0,32
INTERPERSONAL ZARIT	1,34+_0,79	1,25+_0,95	0,78
EXPECTATIVAS AUTOEFICACIA	1,21+_0,99	0,63+_0,58	0,45
FUNCION FISICA	2,5+_0,33	2,6+_0,41	0,35
FUNCION SOCIAL	3,6+_1,4	4,1+_0,93	* 0,41
LIMITACION ROL PROBLEMAS FISICOS	1,6+_0,45	1,7+_0,43	0,65
LIMITACION ROL PROBLEMAS EMOCIONALES	1,5+_0,43	1,7+_0,36	0,25
VITALIDAD	3,3+_0,87	3,0+_0,97	0,44
DOLOR	2,6+_1,0	2,5+_1,1	0,78
PERCEPCION SALUD	3,4+_0,66	3,5+_0,53	0,64
CAMBIO SALUD	3,3+_0,79	3,4+_0,51	*0,57
ANSIEDAD	1,51+_0,38	1,81+_0,46	0,73
DEPRESION	1,41+_0,45	1,34+_0,48	0,078
APOYO AFECTIVO	3,2+_0,74	3,4+_0,69	0,36
APOYO CONFIDENCIAL	2,8+_0,78	2,9+_0,81	0,59

* No se asumió igualdad de varianzas.

Se utilizó la prueba de Levene para valorar la igualdad de varianzas.

No existen diferencias significativas entre las variables de estudio en ambos grupos en ninguna de las sub-dimensiones de los distintos test de estudio, que indica que existe homogeneidad en la distribución de la muestra.

4.8. ANALISIS DE LA FIABILIDAD:

A continuación se procederá a valorar la fiabilidad entendiendo esta como la consistencia o estabilidad de las medidas cuando el proceso de medición se repite. (147)

Un instrumento es fiable cuando las mediciones no varían cuando pasa el tiempo o es aplicado por distintas personas.

El nivel de fiabilidad perfecto es 1, los valores según Kuder Richardson podrían variar en los siguientes niveles:

Tabla33: rango de fiabilidad.

COEFICIENTE ALFA DE CRONBACH	FIABILIDAD
0,53 o menos	Nula fiabilidad
0,54 a 0,59	Baja fiabilidad
0,60 a 0,65	Fiable
0,66 a 0,71	Muy fiable
0,72 a 0,99	Excelente fiabilidad
1	Perfecta fiabilidad

Fuente: Ñaupas H, Novoa E, Villagomez A. Metodología de la investigación cuantitativa-cualitativa y redacción de tesis.(148)

En este apartado se va a mostrar en primer lugar los datos de fiabilidad de las variables objeto de estudio, sobrecarga del cuidador, apoyo social, salud percibida, ansiedad y depresión en concreto la consistencia interna. Para ello se utilizó el alfa de Cronbach en los cuestionarios pre intervención y pos-intervención.

Las tablas muestran la fiabilidad de las variables estudiadas, a través del alfa de Cronbach, mostrando la consistencia interna de dichas variables en el grupo de cuidadores sobre los que se ha aplicado la intervención.

4.8.1. CONSISTENCIA INTERNA DE LOS CUESTIONARIOS (PRE-INTERVENCIÓN):

Se analizarán los cuestionarios Zarit para la sobrecarga del cuidador, HAD, para la ansiedad y depresión, Duke-Unck para el apoyo social al cuidador y SQ 36 para la calidad de vida.

Tabla 34: consistencia interna del cuestionario Zarit (pre-intervención).

Ítems. Factor 1: Impacto del cuidado		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0,702	0,781
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0,538	0,793
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	0,508	0,798
8	¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0,348	0,808
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0,699	0,780
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0,630	0,782
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0,338	0,812
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0,347	0,810
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0,584	0,788
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0,358	0,810
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0,048	0,833
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0,576	0,788
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,813			

Tabla 35: consistencia interna del cuestionario Zarit (pre-intervención).

Ítems. Factor 2: Interpersonal		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0,264	0,688
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0,420	0,636
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0,712	0,531
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0,563	0,581
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0,270	0,681
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0,275	0,686
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,680			

Tabla 36: consistencia interna del cuestionario Zarit (pre-intervención).

Ítems. Factor 3: Expectativas de autoeficacia		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0,722	---
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0,722	---
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,838			

El test de Zarit antes de la intervención muestra una consistencia alta en los casos de impacto de cuidado y expectativas de autoeficacia 0,81 y 0,83 respectivamente en el caso de interpersonal la consistencia muy aceptable cercana a 0,7.

Es el caso del factor 3 de la escala de Zarit (Expectativas de autoeficacia), donde se eliminaron los ítems 15 y 16 pues la consistencia interna era muy baja, menor de 0,15.

A continuación se analizarán la fiabilidad del cuestionario SQ 36, en todas sus subdimensiones como muestran los resultados en las tablas 38-44:

Tabla 37: consistencia interna del cuestionario de salud sf-36 (pre-intervención).

Ítems. Factor 1: Función física		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
3	Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?	0,430	0,898
4	Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?	0,656	0,874
5	Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?	0,763	0,866
6	Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?	0,779	0,864
7	Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?	0,769	0,869
8	Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?	0,737	0,867
9	Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?	0,668	0,873
10	Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?	0,618	0,877
11	Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?	0,420	0,888
12	Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?	0,520	0,884
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,887			

Tabla 38: consistencia interna del cuestionario de salud sf-36 (pre-intervención).

Ítems. Factor 2: Función social		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
32	Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?	0,594	---
20	Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas	0,594	---
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,745			

Tabla 39: consistencia interna del cuestionario de salud sf-36 (pre-intervención).

Ítems. Factor 3: Limitaciones de rol por problemas físicos		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
13	Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?	0,674	0,936
14	Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?	0,766	0,907
15	Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?	0,929	0,849
16	Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?	0,880	0,867
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,917			

Tabla 40: consistencia interna del cuestionario de salud sf-36 (pre-intervención).

Ítems. Factor 4: Limitaciones de rol por problemas emocionales		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
17	Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?	0,734	0,802
18	Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?	0,799	0,739
19	Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?	0,670	0,860
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,859			

Tabla 41: consistencia interna del cuestionario de salud sf-36 (pre-intervención).

Ítems. Factor 5: Vitalidad		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
23	Durante las 4 últimas semanas0, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?	0,194	0,686
27	Durante las 4 últimas semanas0, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?	0,367	0,784
29	Durante las 4 últimas semanas0, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?	0,390	0,479
31	Durante las 4 últimas semanas0, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?	0,532	0,394
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,669			

Tabla 42: consistencia interna del cuestionario de salud sf-36 (pre-intervención).

Ítems. Factor 6: Dolor		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
21	¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?	0,731	---
22	Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?	0,731	---
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,845			

Tabla 43: consistencia interna del cuestionario de salud sf-36 (pre-intervención).

Ítems. Factor 7: Percepción general de salud		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
1	En general0, usted diría que su salud es	0,577	0,707
33	Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	0,468	0,736
34	Estoy tan sano como cualquiera.	0,536	0,713
35	Creo que mi salud va a empeorar.	0,387	0,770
36	Mi salud es excelente	0,714	0,639
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,759			

En el cuestionario de salud SF-36 la consistencia interna Factor 1,2,3,4,6,7 con una excelente fiabilidad debido a que todos los factores se encuentran entre los niveles 0,72- 0,99, tan sólo el factor vitalidad muestra una fiabilidad aceptable.

Tabla 44: consistencia interna del cuestionario de salud had (pre-intervención).

Ítems. Factor 1: Ansiedad		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
1	Me siento tenso o emocionalmente agredido	0,359	0,526
3	Tengo una sensación atemorizante, como si algo terrible estuviera por suceder	0,461	0,477
5	Tengo mi mente llena de preocupaciones.	0,551	0,440
7	Puedo permanecer sentado tranquilo y sentirme relajado:	0,412	0,508
9	Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas en el estómago.	0,357	0,688
11	Me siento inquieto, como si tuviese que estar en movimiento	0,512	0,461
13	Me asaltan sentimientos repentinos de pánico	0,675	0,408
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,683			

Tabla 45: consistencia interna del cuestionario de salud had (pre-intervención).

Ítems. Factor 2: Depresión		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
2	Sigo disfrutando de lo que solía disfrutar:	0,463	0,659
4	Puedo reír y ver el lado bueno de las cosas	0,549	0,642
6	Me siento alegre	0,550	0,640
8	Me siento como si cada día estuviera más lento	0,198	0,720
10	He perdido el interés por mi aspecto personal	0,328	0,695
12	Me siento optimista respecto al futuro.	0,516	0,643
14	Me divierto con un buen libro, la radio, o un programa de televisión.	0,336	0,690
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,705			

Para la ansiedad y depresión la fiabilidad es aceptable en ambos casos, 0,68 y 0,7 respectivamente, en el cuestionario Duke-Unk, también ha sido aceptable en sus dos subdimensiones, con 0,76; 0,73.

Tabla 46: consistencia interna del cuestionario de Duke (pre-intervención).

Ítems. Factor 1: Apoyo afectivo		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
3	Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo	0,412	0,795
4	Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede	0,622	0,687
5	Recibo amor y afecto	0,695	0,652
11	Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama	0,412	0,795
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,767			

Tabla 47: consistencia interna del cuestionario de Duke (pre-intervención).

Ítems. factor 2: apoyo confidencial		correlación ítem-total corregida	alfa si el ítem es suprimido
1	Recibo visitas de mis amigos y familiares	0,581	0,672
7	Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares	0,689	0,639
8	Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos	0,482	0,700
9	Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	0,557	0,675
10	Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida	0,594	0,671
2	Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa	0,155	0,811
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,737			

4.8.2. CONSISTENCIA INTERNA DE LOS CUESTIONARIOS (POST-INTERVENCIÓN)

Tabla 48: consistencia interna del cuestionario Zarit (post-intervención).

Ítems. Factor 1: Impacto del cuidado	Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0,674	0,805
12 ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0,703	0,797
22 Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	0,613	0,810
8 ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0,411	0,823
3 ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0,714	0,798
10 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0,547	0,812
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0,442	0,822
1 ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0,554	0,812
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0,152	0,843
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0,291	0,832
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0,535	0,813
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0,331	0,831
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,830		

Tabla 49: consistencia interna del cuestionario zarit (post-intervención).

Ítems. Factor 2: Interpersonal		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0,461	0,732
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0,651	0,676
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0,367	0,750
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0,607	0,683
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0,349	0,759
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0,582	0,691
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,753			

Tabla 50: consistencia interna del cuestionario zarit (post-intervención).

Ítems. Factor 3: Expectativas de autoeficacia		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0,416	---
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0,416	---
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,554			

Tabla 51: consistencia interna del cuestionario de salud sf-36 (post-intervención).

Ítems. Factor 1: Función física		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
3	Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?	0,320	0,753
4	Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?	0,452	0,715
5	Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?	0,492	0,704
6	Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?	0,651	0,683
7	Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?	0,788	0,652
8	Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?	0,600	0,700
9	Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?	0,703	0,664
10	Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?	0,573	0,702
11	Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?	0,368	0,724
12	Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?	0,035	0,821
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,740			

Tabla 52: consistencia interna del cuestionario de salud sf-36 (post-intervención).

Ítems. Factor 2: Función social		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
32	Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?	0,626	---
20	Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas	0,626	---
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,769			

Tabla 53: consistencia interna del cuestionario de salud sf-36 (post-intervención).

Ítems. Factor 3: Limitaciones de rol por problemas físicos		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
13	Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?	0,344	0,870
14	Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?	0,750	0,696
15	Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?	0,707	0,725
16	Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?	0,798	0,667
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,809			

Tabla 54: consistencia interna del cuestionario de salud sf-36 (post-intervención).

Ítems. Factor 4: Limitaciones de rol por problemas emocionales		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
17	Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?	0,573	0,809
18	Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?	0,697	0,682
19	Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?	0,694	0,694
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,803			

Tabla 55: consistencia interna del cuestionario de salud sf-36 (post-intervención).

Ítems. Factor 5: Vitalidad		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
23	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?	0,425	0,434
27	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?	0,258	0,586
29	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?	0,337	0,511
31	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?	0,424	0,458
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,570			

Tabla 56: consistencia interna del cuestionario de salud sf-36 (post-intervención).

Ítems. Factor 6: Dolor		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
21	¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?	0,804	---
22	Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?	0,804	---
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,886			

Tabla 57: consistencia interna del cuestionario de salud sf-36 (post-intervención).

Ítems. Factor 7: Percepción general de salud		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
1	En general0, usted diría que su salud es	0,358	0,587
33	Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	0,364	0,585
34	Estoy tan sano como cualquiera.	0,396	0,568
35	Creo que mi salud va a empeorar.	0,303	0,619
36	Mi salud es excelente	0,509	0,500
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,628			

Tabla 58: consistencia interna del cuestionario de salud had (post-intervención).

Ítems. Factor 1: Ansiedad		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
1	Me siento tenso o emocionalmente agredido	0,354	0,724
3	Tengo una sensación atemorizante, como si algo terrible estuviera por suceder	0,524	0,685
5	Tengo mi mente llena de preocupaciones.	0,511	0,688
7	Puedo permanecer sentado tranquilo y sentirme relajado:	0,343	0,726
9	Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas en el estómago.	0,408	0,719
11	Me siento inquieto, como si tuviese que estar en movimiento	0,573	0,674
13	Me asaltan sentimientos repentinos de pánico	0,445	0,705
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,735			

Tabla 59: consistencia interna del cuestionario de salud had (post-intervención).

Ítems. Factor 2: Depresión		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
2	Sigo disfrutando de lo que solía disfrutar:	0,472	0,606
4	Puedo reír y ver el lado bueno de las cosas	0,497	0,613
6	Me siento alegre	0,265	0,667
8	Me siento como si cada día estuviera más lento	0,309	0,657
10	He perdido el interés por mi aspecto personal	0,057	0,712
12	Me siento optimista respecto al futuro.	0,519	0,590
14	Me divierto con un buen libro, la radio, o un programa de televisión.	0,608	0,578
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,671			

Tabla 60: consistencia interna del cuestionario de duke (post-intervención).

Ítems. Factor 1: Apoyo afectivo		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
3	Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo	0,473	0,588
4	Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede	0,411	0,607
5	Recibo amor y afecto	0,630	0,517
11	Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama	0,349	0,646
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,657			

Tabla 61: consistencia interna del cuestionario de duke (post-intervención).

Ítems. Factor 2: Apoyo confidencial		Correlación ítem-total corregida	Alfa si el ítem es suprimido
1	Recibo visitas de mis amigos y familiares	0,588	0,744
7	Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares	0,346	0,811
8	Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos	0,647	0,731
9	Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	0,530	0,759
10	Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida	0,543	0,757
2	Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa	0,644	0,734
Coefficiente alfa de Cronbach = 0,789			

Todos los cuestionarios posttest mostraron una fiabilidad alta o muy alta salvo dos que son, expectativas de autoeficacia del test de Zarit y factor 5 vitalidad del cuestionario sq-36 que disminuyó la fiabilidad manteniéndose en una baja fiabilidad.

Algunas escalas presentaron problemas y se eliminó algún ítem cuya correlación ítem-total era muy baja (menor de .15). Es el caso del factor 3 de la escala de Zarit (Expectativas de autoeficacia), donde se eliminaron los ítems 15 y 16. Igualmente, en la dimensión apoyo confidencial se eliminó el ítem 6 por la misma razón.

Por tanto podemos afirmar que la fiabilidad es buena, o muy buena tanto en la fiabilidad pres-test como en la fiabilidad post test, con la excepción de la sub-dimensión

expectativas de autoeficacia del test de Zarit y apoyo confidencial del test Duke-unck 11, que al eliminar esos ítems aumentaron su fiabilidad, pero cualquier resultado de estas dos variables habrá de ser tomado con precaución.

El estudio de fiabilidad test-retest muestra que su consistencia interna y su reproducibilidad han resultado aceptables y similares a los instrumentos originales.

4.9. ANALISIS ESTADISTICA INFERENCIAL:

Para la realización de la estadística inferencial se tendrá en cuenta el estudio de la normalidad de la muestra, para ello se emplea el análisis de Kolmogoroff-Smirnoff como resultado cumple criterios de normalidad. La prueba de K-S no precisa que las observaciones sean agrupadas (como es el caso de la Ji cuadrada). Se puede emplear en muestra de cualquier tamaño se muestra incluso más poderosa que la Ji cuadrada, especialmente cuando el tamaño de la muestra es pequeño y el nivel de medición de la variable es ordinal como es el caso del presente estudio.(148)

Por tanto como recomienda autores como Gómez-Gómez M , si usan variables cuantitativas continuas y la media aritmética y desviación estándar de las muestras tienden a tener una distribución normal, con varianzas similares (homogeneidad), y el tamaño de las muestras es suficiente (cerca de 20 casos) se deben utilizar las pruebas estadísticas paramétricas. En caso de que no se cumplan estos requisitos, y sobre todo cuando la normalidad de las distribuciones de la variable en estudio esté en duda y el tamaño de la muestra sea menor a once casos, el empleo de las pruebas no paramétricas está indicado. (148)

En nuestro caso el tamaño de cada grupo es cercano a 20 y superior a 11 en ambos grupos y cumple con criterios de normalidad la variable a estudio, emplearemos pruebas paramétricas como T de Student para diferencia de medias ,coeficiente de correlación de Pearson para ver la intensidad y orientación entre pares de variables y ANOVA de medidas repetidas para ver el efecto de la intervención. (149)

4.10.ANALISIS DE CORRELACIÓN ENTRE VARIABLES DE ESTUDIO:

Nos interesa analizar la intensidad y orientación entre las variable principales de estudio: Zarit, ansiedad depresión apoyo social percibido y cuestionario de salud sq36.

El grado de correlación puede ser positiva o negativa siendo positiva cuando al aumentar una variable aumenta la otra y negativa cuando al aumentar una variable disminuye la otra.

A continuación se muestra la matriz de correlaciones entre todas las sub-dimensiones de las escalas antes de la intervención.

Tabla 62. correlaciones entre las variables evaluadas.

Variables	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1. Impacto cuidado Zarit T1	---														
2. Interpersonal Zarit T1	0,61**	---													
3. Expec. Autoefi. Zarit T1	0,17	0,20	---												
4. Función física SF36 T1	-0,28*	-0,13	0,10	---											
5. Función social SF36 T1	-0,60**	-0,27*	0,04	0,28*	---										
6. Limitac. físico SF36 T1	-0,41**	-0,38**	0,12	0,61**	0,46**	---									
7. Limitac. emoc. SF36 T1	-0,43**	-0,42**	-0,16	0,28*	0,61**	0,31*	---								
8. Vitalidad SF36 T1	-0,43**	-0,25	0,12	-0,29*	0,32*	0,31*	0,33*	---							
9. Dolor SF36 T1	0,34*	0,22	-0,16	-0,66**	-0,32*	-0,64**	-0,26	-0,31	---						
10. Percp. salud SF36 T1	-0,35*	-0,19	-0,16	0,53*	0,33*	0,55**	0,28*	0,61**	-0,55**	---					
11. Cambio salud SF36 T1	0,30*	0,22	-0,07	-0,48**	-0,20	-0,47**	-0,19	-0,30*	0,40*	-0,44**	---				
12. Ansiedad T1	0,18	0,16	-0,03	-0,03	-0,45**	-0,26	-0,26	-0,37**	0,20	-0,28*	0,12	---			
13. Depresión T1	0,27*	0,11	-0,09	-0,22	-0,44**	-0,25	-0,21	-0,35	0,07	-0,34*	0,07	0,58**	---		
14. Apoyo afectivo T1	-0,29*	-0,24	-0,15	0,09	0,20	0,09	0,10	0,13	0,01	-0,08	0,18	0,01	-0,16	---	
15. Apoyo confidencial T1	-0,27*	-0,14	-0,06	0,09	0,22	0,20	0,14	0,15	0,08	0,13	0,01	-0,04	-0,18	0,67**	---

Nota: *p<0,05,**p<0,01

Como se puede comprobar en la tabla las variables se correlacionan en la dirección esperada, aumentando aquellas positivas y disminuyendo las negativas. La relación ha sido la esperada.

En primer lugar, se observa una correlación positiva entre las dos sub-escalas de apoyo social y la dimensión impacto del cuidado. Tal y como se planteaba en la hipótesis 1, el nivel de sobrecarga es significativamente peor cuando existe menor apoyo social percibido, pero solo en la dimensión impacto del cuidado.

En segundo lugar, pretendíamos evaluar si la calidad de vida es significativamente peor cuando existe una mayor carga subjetiva relacionado con la hipótesis 2. Los resultados muestran que se correlacionan en esa dirección tal y como se detalla a continuación:

Las sub-escalas impacto de cuidado de Zarit se correlaciona con todas las sub-dimensiones de las variables estudiadas.

La presencia de un alto nivel en la sobrecarga en la sub-escala impacto del cuidado se correlaciona disminuyendo significativamente las siguientes variables:

- Función física, función social, limitación física, limitación emocional, percepción de salud, apoyo afectivo, apoyo confidencial.

Al contrario ocurre, cuando existen niveles altos de sobrecarga en la sub-dimensión impacto del cuidado aumenta las siguientes variables:

- El dolor, el cambio en la percepción de salud, la depresión. De tal forma que al aumentar la sobrecarga aumenta el dolor percibido, aumenta la percepción de empeoramiento de su estado de salud en el último año, y aumenta los niveles de depresión.

La hipótesis 3 planteaba si existe relación entre ansiedad, depresión y la carga subjetiva los resultados muestran que no se ha encontrado correlación estadísticamente significativa con la ansiedad aunque si con la depresión aumentando esta última cuanto más se aumenta el nivel de sobrecarga.

Con respecto a la ansiedad, se correlaciona negativamente cuando mejora la función social y la vitalidad y cuando mejora la percepción de salud.

La depresión se correlaciona negativamente cuando aumenta la función social, y la percepción de salud. Y aumenta los niveles de depresión cuando existe mayores niveles de sobrecarga, y mayor ansiedad presenta.

El apoyo social subjetivo en sus dos sub-escalas disminuye cuando aumenta la sobrecarga de cuidador, como era la dirección esperada, y se correlaciona positivamente entre ellas.

La salud percibida se correlaciona en todas sus sub-dimensiones entre ellas:

- La función física se correlaciona positivamente en la función social, la limitación física, la limitación emocional, y negativamente vitalidad, el dolor y los cambios de la salud .
- La función social se correlaciona positivamente con limitación física y emocional, vitalidad, percepción de la salud y negativamente con dolor ansiedad y depresión, como era la dirección esperada.
- El resto de las sub-dimensiones de la variable salud percibida se correlaciona con las demás sub-dimensiones del cuestionario SQ36.

Como conclusión, se puede decir que las sub-dimensiones de las distintas escalas consideradas como positivas se correlacionan positivamente entre ellas como es el caso del apoyo social, y las que se consideran negativas como la ansiedad o depresión también se correlacionan positivamente entre ellas.

4.11.ANALISIS DEL EFECTO DE LA INTERVENCION:

Para valorar los efectos de la intervención y dar respuesta a la hipótesis 7-8 del estudio: Si existe un efecto de la intervención, las puntuaciones pre-post del grupo de intervención serán significativamente diferentes, mientras que las del grupo control no lo serán. En concreto, tras la intervención, se espera una reducción en los niveles de sobrecarga, así como en ansiedad, depresión, se utilizó un ANOVA con medidas repetidas para estudiar el efecto de un factor(intervención enfermera) sobre dos grupos de sujetos(GC y GI). Se eligió este modelo ANOVA de medidas repetidas mediante este procedimiento se elimina de las variables dependientes el efecto atribuible a otros factores que se presentasen en la evaluación pre-intervención y que, por lo tanto, deben someterse a control estadístico.

Además se ha calculado el tamaño del efecto que permite medir de manera más interpretable la diferencia entre dos medias y que es independiente del valor de “F”. Para la interpretación de los datos se tendrán en cuenta los intervalos de la “d” de Cohen, siendo:

Tabla 63: interpretación d de Cohen.

TAMAÑO DEL EFECTO d de Cohen	PEQUEÑO	0-.20
	MODERADO	.21-.50
	ALTO	.51-.80
	MUY ALTO	>.80

Fuente: Cohen 1988.(150)

Una vez que se ha determinado que existen diferencias entre las medias, las pruebas de rango post hoc nos van a permitir determinar qué medias difieren.

Para realizar las pruebas pos-hoc de Bonferroni se necesita asumir la igualdad de varianza por lo que se empleó la prueba de esfericidad de Mauchly para comprobarlo.

Dado que las pruebas de esfericidad de Mauchly para los distintos análisis no fueron estadísticamente significativas, no se necesitó hacer correcciones.

Tabla 64: ANOVA para medidas repetidas.

		Grupo intervención		Grupo Control		Comparaciones globales		Diferencias de medias por pares	
		T1	T2	T1	T2	Estadístico	F	del	
		M ± DE	M ± DE	M ± DE	M ± DE	(p)	Tamaño efecto	Interven. (p)	Control (p)
Impacto Zarit	cuidado	2,34 ± 0,60	2,00 ± 0,64	2,56 ± 0,71	2,48 ± 0,81	8,33 (0,07)	0,79	0,003	0,398
Interpersonal Zarit		1,34 ± 0,79	1,19 ± 0,72	1,25 ± 0,95	1,39 ± 0,97	4,09 (0,04)	0,50	0,016	0,811
Expec. Autoefi. Zarit		1,21 ± 0,99	0,87 ± 0,93	0,63 ± 0,58	0,83 ± 0,68	0,25 (0,61)	0,07	0,122	0,347
Percp. salud SF36		3,45 ± 0,66	3,61 ± 0,69	3,54 ± 0,53	3,60 ± 0,55	4,47 (0,04)	0,53	0,038	0,438
Ansiedad		1,88 ± 0,44	1,54 ± 0,38	1,81 ± 0,46	1,66 ± 0,30	0,81 (0,37)	0,11	0,033	0,301
Depresión		1,41 ± 0,45	1,22 ± 0,46	1,34 ± 0,48	1,26 ± 0,38	0,88 (0,35)	0,15	0,151	0,851

Nota: *p<0,05;**p<0,01. Prueba post hoc = Bonferroni.

Comparación por pares: Intervención. (p) = Significación asociada a las diferencias en T1 vs T2 del grupo intervención. Control. (p) = Significación asociada a las diferencias en T1 vs T2 del grupo control.

Para simplificar la lectura de la tabla, del cuestionario de Salud SF-36 sólo se incluyó la variable percepción de salud, la única del mismo que resultó significativa.

Como se puede ver en la tabla de manera global el tamaño del efecto en las variables que resultaron significativas fue:

- Muy alto para la sub-dimensión impacto del cuidado del test de Zarit, cerca de 0,80 “d” de Cohen.
- Moderado para la sub-dimensión interpersonal del test de Zarit 0,50.
- Pequeño para la sub-dimensión expectativas de autoeficacia del test de Zarit, con una “d” de cohen de 0,07.
- Alto para la sub-dimensión percepción de salud del test de salud percibida sq36.
- Pequeña para las sub-dimensiones ansiedad y depresión con una d de Cohen de 0,11 y 0,15 respectivamente.

Podemos decir que en el grupo intervención frente a los resultados obtenidos por grupo control el tratamiento se ha mostrado eficaz en las sub-dimensiones:

- Impacto del cuidado del test de Zarit con una significación $p < 0,003$ para el grupo intervención.
- Interpersonal del test de Zarit con una significación $p < 0,016$.
- Percepción de salud del cuestionario SQ-36 con una significación $p < 0,038$.
- Ansiedad del cuestionario HAD con una $p < 0,033$.

Aunque no se encontró diferencia significativa en la subdimensión depresión $p > 0,151$, si se encontró una tendencia a la disminución con un tamaño del efecto pequeño y una diferencias de medias tendentes a la disminución en el grupo intervención.

No resultó significativo el cambio en el apoyo social percibido en ninguna de las dos sub-dimensiones, pero es importante recordar que partían de un apoyo social percibido normal en un porcentaje del 70% de los cuidadores, por lo que el cambio no se experimentó.

En conclusión se puede decir que el tratamiento de intervención enfermera consigue mejorar las condiciones la ansiedad, la percepción de salud y los niveles de sobrecarga de los cuidadores de tal manera que cuando se comparan sus puntuaciones con las de los participantes en el grupo de lista de espera aparecen diferencias significativas que no se encontraba en la primera evaluación.

V- DISCUSION

5. DISCUSION.

5.1.DISCUSION:

Desde los años 50 la profesión enfermera se ha abordado a través de distintos enfoques teóricos, finalmente consiguiendo identificar “*el cuidado*” como la esencia de la profesión. Este cuidado se caracteriza por la relación de ayuda a la persona, familia y grupos comunitarios. Esta no es una actividad exclusiva de los profesionales de enfermería.(151) Cuidar es una actividad humana que se realiza en todas las etapas del ser humano desde el autocuidado hasta el cuidado del otro y como tal tiene un componente no profesional. Tradicionalmente el cuidado era una actividad doméstica realizada por mujeres por lo que es importante distinguir entre cuidado formal e informal o familiar.(152)

En los últimos años se ha producido un proceso de cambio en la situación demográfica en las sociedades occidentales, favoreciendo un aumento importante del número de personas mayores de 65 años y en especial de mayores de 80 años tal y como muestran los datos obtenidos en este trabajo. Muchas de estas personas viven con buenos niveles de autonomía y salud, pero si bien es cierto que un porcentaje elevado de nuestra sociedad se ve envuelta en procesos relacionados con la dependencia, es decir en necesitar de otros para desempeñar las actividades básicas de la vida diaria , los pacientes dependientes presentan un nivel alto de dependencia en porcentajes muy elevados.(153)

Tal y como se ha visto en la revisión sobre intervenciones en cuidadores realizada en el presente estudio, el cuidado prolongado de una persona dependiente produce repercusiones a nivel bio-psico-social en el cuidador. No obstante esta actividad se realiza mayoritariamente por familiares directos y en el seno del hogar ahorrando al Estado un importante coste

sanitario y social. Intervenciones sobre los cuidadores que demuestren la eficacia de las mismas pueden devolver el esfuerzo realizado de manera altruista por estos cuidadores.

La sobrecarga del cuidador es uno de los factores que pueden disminuir su calidad de vida y aumentar el riesgo de morbilidad y mortalidad. Aun así las intervenciones que se realizan no muestran mucha evidencia sobre el impacto en su disminución al contrario que sobre otros factores emocionales como la ansiedad.(81,100)

Una de las principales resultados obtenidos con este estudio, es que al igual que ocurre en otras intervenciones similares, la dificultad que presenta el acceso a la muestra. De las principales razones que muestran los estudios, incluidos el presente estudio son la incapacidad de hacer consciente por parte del cuidador de la necesidad de ayuda y sobretodo la dificultad de disponer de tiempo suficiente para acudir a la intervención. A pesar de dicha limitación se llegó a alcanzar una muestra similar a la de otros estudios como se ha visto en el apartado de la revisión sobre intervenciones de 51 cuidadores en total, en este apartado, se muestra una disparidad de muestras variando desde los 8 hasta los más de 200 cuidadores. La muestra además alcanzó el tamaño recomendado en los estudios realizados por profesionales enfermeros recomiendan muestras de 30 cuidadores .(104)

En cuanto al porcentaje de pérdidas fue del 33% inferior o parecido al de otros estudios gracias a varios motivos como: el sistema de captación realizado; el momento de la intervención y la intervención grupal que tal y como informa López J, una intervención individual produce más número de abandono debido al estrés que padecen los cuidadores al realizar la intervención en el domicilio sin posibilitarles el contacto con otros cuidadores. Otro factor ha sido la intervención breve, en sólo tres sesiones y horario adecuado para poder asistir, y un seguimiento telefónico adaptado a los horarios del cuidador .(154,155)

Esta intervención, a pesar de no contar con un grupo de cuidadores muy grande, muestra unas variables sociodemográficas similares a los encontrados en cuanto al género y el vínculo con el familiar, en la mayor parte de la bibliografía consultada. El modelo de cuidador es similar a los encontrados en estudios previos realizados en las últimas décadas donde principalmente los cuidadores informales de personas dependientes son de género femenino relación familiar hijas, fundamentalmente .(3,6,37)

Existe una evolución en el incremento del porcentaje de varones ejerciendo de cuidadores, en las dos últimas décadas ,si comparamos con datos aportados por el IMSERSO, el sexo femenino sigue siendo el mayor porcentaje de representatividad, en nuestro estudio alcanza un 90%. Estos datos coinciden con otros estudios donde el hombre representa tan sólo un 10 % del total de cuidadores en otros estudios recientes muestran un porcentaje mayor de varones en torno al 20%, lo que muestran una tendencia a aumentar el porcentaje de varones.. A pesar de la poca representatividad de los varones en la muestra estudiada no se evidencia diferencias significativas en cuanto a las características sociodemográficas.(3,99,155)

Otras características sociodemográficas que han experimentado cambio, como ya apuntaba el estudio del IMSERSO , son por ejemplo la edad de los cuidadores donde se ha producido un aumento de la medida de edad del cuidador, tanto en hombres como en mujer, alcanzando una media de 63 años de edad, estos datos se desvían mucho con los datos ofrecidos por el IMSERSO, si en el año 94 la edad media era 52 años y apenas aumento en el 2004 a 53 años de media. Los 63 años de nuestro estudio y otros estudios más recientes , coinciden en un incremento progresivo de la edad media del cuidador, por lo que se pone de manifiesto un envejecimiento de la población, que afecta también a los cuidadores. Este envejecimiento de los cuidadores les pone en una situación de mayor vulnerabilidad y afección de enfermedades crónico degenerativas asociadas al envejecimiento. En nuestro

estudio los cuidadores presentaban en un 75% de los casos algún tipo de enfermedad crónica y en un porcentaje elevado más de dos.(3,102)

La relación familiar más habitual con la persona cuidada es hijo en un 66% de los casos, o esposa-o en un 32 % de los casos lo que demuestra como el vínculo emocional que perpetua el cuidado independientemente de las repercusiones que sobre la salud tiene en el cuidador . Según datos del INE, la proporción de hombres cuidados por sus esposas es superior a la proporción de mujeres cuidadas por las hijas, debido fundamentalmente a la longevidad superior de las mujeres frente a los hombres en el caso de este estudio esta situación también ocurre. (8)

Parece relevante destacar el aumento del nivel de estudios producido en los últimos años, siendo mayoritariamente los cuidadores con estudios secundarios o universitarios alcanzando hasta un 30%, esto hace más evidente la disminución de oportunidad que sufren las cuidadoras , ya que sólo un 44% de las cuidadoras con ese nivel de estudios , más cualificado que en décadas anteriores, siguen compatibilizando el rol de cuidadora con trabajo remunerado, por tanto sigue siendo un perfil de mujer ama de casa sin trabajo remunerado pero más formada que en otras décadas.(3, 99)

Por otro lado un cuidador con nivel de estudios superior tendrán más recursos para afrontar situaciones nuevas problemáticas. Desde los años 1970 al 2012 se ha producido un notable descenso en las personas de 65 y más años analfabetas en España, así mismo como se ha podido constatar en este estudio se ha producido un aumento del porcentaje de mayores con estudios secundarios y superiores.(8)

En cuanto al nivel de estudios de los cuidadores los datos obtenidos coinciden en porcentaje con los hallados por López en su tesis doctoral, donde el nivel de estudios

universitarios es de 25% y un 48% trabajan fuera de casa. Otros estudios llevado a cabo en ámbito similares, con población que acude a centro de día, evidencian cómo en la última década se ha producido un cambio en el modelo de cuidador. Si en el año 2003 un porcentaje pequeño trabajaba fuera del hogar o desarrollaba una jornada completa, estos datos 10 años después se han normalizado con la estructura de población, donde la mujer trabaja fuera de casa en porcentajes superiores alcanzando como en nuestro estudio el 44% de ellos. (3, 156)

Una posible explicación como sugiere Jiménez-Martín al uso de centro de día y ayuda a domicilio superior a otros estudios podría estar en que el nivel educativo superior del cuidador, puesto que refleja como los cuidadores perciben el coste de oportunidad que tendrá más elevado e intentarán, en la medida de lo posible, sustituirlo por cuidado formal. Otro motivo podría estar en una ocupación laboral alta pues casi la mitad de los participantes tienen trabajo remunerado y por tanto requieren de estos mecanismos de ayuda para poder suplir el tiempo que dedican a la jornada laboral que de otra manera resultaría imposible, la Ley de dependencia recientemente desarrollada, moviliza a la utilización de estos servicios para facilitar el cuidado de los dependientes.(157)

El tiempo que se dedica al cuidado del familiar alcanza una media de 18 horas diarias durante una media de 6 años, lo que hace sospechar que el cuidador vea resentido su bienestar bio-psico-social. El número de horas diarias de cuidado es similar a los datos de otros estudios realizados en España que indican una media de 19 horas al día. Aunque esto no sería posible con aquellos cuidadores que tienen que compatibilizar la jornada laboral con el rol de cuidador, la sensación de los cuidadores es que dedican prácticamente todo su tiempo al cuidado de su familiar.

Con la Ley de Dependencia, el cuidador dispone de unos servicios sociales de respiro como son los SAD, los centros de día o el respiro residencial. Sin embargo, tal y como refleja nuestro estudio el 62% utiliza centro de día y un 48% ayuda a domicilio, lo cual según los autores del estudio consideran que este servicio es insuficiente porque la asistencia se reduce a una media de 5 horas semanales cuando se utiliza el servicio de ayuda a domicilio y se suministra básicamente servicios domésticos donde los profesionales están provistos de un bajo nivel de cualificación. (36)

La utilización de este tipo de servicios aunque es alta y cada vez va siendo más demanda aunque no se ha visto que mejore la sobrecarga del cuidador, tan sólo se ven diferencias con la ansiedad disminuyendo los niveles de la misma en personas que utilizan el servicio de centro de día, el servicio de ayuda a domicilio no ha resultado una ayuda a la necesidad sentida por los cuidadores, sin modificar las variables estudiadas.

Algunos estudios desvelan como el apoyo formal no tiene el impacto esperado en los niveles de estrés del cuidador puesto que lo importante es como los cuidadores perciben este apoyo, o cuan satisfechos estaban con el mismo. (158)

Los investigadores reclaman la necesidad de contar con profesionales de la Psicología de la salud en los Servicios de Ayuda a Domicilio (SAD) con el fin de aliviar la carga de los cuidadores de las personas dependientes. (159)

Existe una elevada presencia de problemas de salud física entre nuestros cuidadores donde la mayoría presenta algún problema de salud, diversos autores destacan como la salud física y la salud emocional, que en nuestro estudio también tiene una alta incidencia, determina la aparición del denominado síndrome del cuidador relacionándose incluso con un aumento de la mortalidad. Aunque se han tenido en cuenta las enfermedades que padece el

cuidador, no se tuvo en cuenta , debido a las procedencias de cada cuidador , la frecuentación a consultas de atención primaria, un dato que podría dar más información sobre la afectación del cuidado prolongado en la salud del cuidador, tal y como hicieron MJ López en su estudio. Sin embargo el consumo de fármacos si fue tenido en cuenta indicando un porcentaje alto de consumo de fármacos, lo cual debido al envejecimiento de la población cuidadora y el cuidado prolongado puede verse influido.(160,161)

En cuanto al perfil de la persona dependiente en España, según ofrecen los datos del INE, desde el año 1970 hasta 2011 el perfil del dependiente español con respecto al estado civil ha ido cambiando, produciendo una disminución el porcentaje de solteros y el de viudos a favor del de casados y, en menor medida, del de separados. Denota una mejora en las tasas de mortalidad, especialmente de varones, tal y como muestran los resultados de nuestro estudio donde a pesar que la mujer tiene una alta frecuencia, los varones alcanzan un 30% del total de personas dependientes con una media de edad de 84 años.(8)

Entre las patologías más frecuentes que sufren las personas dependientes es la demencia la forma de discapacidad intelectual más habitual entre las personas mayores de 65 años produciendo un elevado coste personal, social e económico . Los datos hallados muestran como la mayor parte de las personas dependientes de este estudio tienen demencia como patología de base en un 22%, incrementándose este porcentaje hasta un 72% cuando asociamos además de la demencia otra patología, lo cual repercute más en la salud social, personal y económico del cuidador.(162)

Este tipo de intervención se ha mostrado eficaz gracias a su diseño previo puesto que tal y como recomienda Zabalegui, para conseguir demostrar de manera más rigurosa la eficacia de las intervenciones, es necesario que los participantes en los estudios presentasen

características más homogéneas en las co-variables asociadas al cuidado como:(relación de parentesco, años de cuidado, edad, nivel socioeconómico, redes de apoyo) y que el presente estudio se confirma esa homogeneidad de la muestra. Para el diseño de la intervención se tuvieron en cuenta estas premisas y como resultado se obtuvo que no existen diferencias significativas entre el grupo control y grupo intervención en estas variables. (160)

Además se recomienda que las intervenciones tengan en cuenta aquellas necesidades que en otros estudios se han puesto de manifiesto como son la escucha, la información sobre la enfermedad, y conseguir más recursos sociales, todas estas recomendaciones formaron parte de la intervención llevada a cabo en este estudio. La intervención se adaptó a las necesidades de cada cuidador en las propias sesiones debido al entrenamiento facilitado a las enfermeras que dirigían las mismas lo que han facilitado el seguimiento y la adherencia así como la eficacia de la misma. (160,163)

Tal y como se recomiendan en las intervenciones con cuidadores se incluyó un cuestionario de satisfacción sobre la intervención realizada ,siguiendo con las recomendaciones de Pinquart y Sörensen sobre la importancia de que las intervenciones incluyan técnicas que promuevan la participación activa de los cuidadores principales, por lo que se incluyeron técnicas activas-participativas, con estas recomendaciones se consiguieron niveles de satisfacción con la intervención muy altas y una buena participación, abandonando tan sólo un cuidador por no querer participar Al contrario que en otros grupos de cuidadores, el material seleccionado y la página web utilizada fue valorada como muy útil , quizás la diferencia estribe en que la intervención fue breve y el material ofrecido supusiese un buen apoyo para el cuidador, su fácil lectura y breve volumen también facilitó el seguimiento y comprensión de los mismos. El audio de relajación fue el material más utilizado en domicilio por los cuidadores, facilitando de esta manera el aprendizaje e interiorización de la técnica de

relajación por parte de los cuidadores. Además el seguimiento telefónico de la intervención y fomento de la utilización de dicho material como refuerzo o recordatorio de lo trabajado en las sesiones facilitó su adherencia a los mismos.(163,164)

Esta intervención incluyó también la práctica del ejercicio físico como soporte para la mejora de la salud percibida en cuidadores, puesto que autores como Madruga y Barbosa en los años 2009 y 2007 encuentran que los beneficios sobre intervenciones en cuidadores no se limitan sólo a la dimensión psicológica, sino que suponen un elemento fundamental para el cuidado de la salud del cuidador. Por otra parte, los videos de ejercicios de estiramiento y mantenimiento físico ofrecidos, fueron muchas veces sustituidos por ejercicio físico real, como caminar o natación por parte de los cuidadores, lo que introdujo esta actividad para paliar el sedentarismo que suelen tener . (99,108)

Algunos autores como Losada, frecuentemente emplean variables en las intervenciones con cuidadores que miden la sintomatología depresiva para valorar si se han producido cambios en esta variable tras una intervención, en esta intervención también se empleó la escala HAD para valorar los niveles de ansiedad y depresión. Parece que por diferentes motivos la depresión no ha resultado ser un indicador sensible al cambio. De acuerdo con estos autores, se espera que un cuidador manifieste síntomas depresivos, sin que se produzcan reducciones significativas de disforia a causa de la intervención, dado que ésta no cambia la situación de enfermedad. Más bien, un objetivo razonable consistiría en que, tras la intervención, las emociones asociadas al cuidado de un familiar –incluida la aceptación de la enfermedad– se validen, normalicen y acepten. (89,99)

En una revisión sistemática realizada por López y Crespo en 2007, muestran como las intervenciones para reducir el malestar emocional de los cuidadores son escasamente útiles para mejorar los niveles de depresión.

No obstante con nuestra intervención si se han mostrado diferencias de medias en cuanto a niveles de depresión, reduciendo dichas puntuaciones en la evaluación post-intervención, menor en el grupo intervención , pero sin llegar a ser diferencias significativas. Parece que existe una tendencia a la disminución de esta sintomatología, debido a que como en otros estudios se han empleado para la intervención manejo de las técnicas cognitivo-conductuales, las técnicas de relajación, y las estrategias de comunicación asertiva .El tiempo corto de seguimiento e intervención ha podido influir en que los resultados aunque tendentes a la disminución, no hayan sido significativos pro si han mostrado una disminución tras la intervención. (99)

Tal y como hemos encontrado en este estudio al igual que en otros estudios, el apoyo social se ha diferenciado en dos aspectos, afectivo y confidencial, si bien ninguno de ellos ha resultado influir de forma más significativa en la sobrecarga del cuidador. Según los resultados obtenidos en la correlación tipo Pearson, existe una correlación inversa entre el apoyo social y la carga, es decir, a menor apoyo social más sobrecarga; sin embargo, en el análisis ANOVA, el apoyo social no aparece como variable que tenga un peso significativo a la hora de explicar el impacto de la intervención. Es cierto que nuestra población de estudio poseía un importante apoyo formal a través de ayuda a domicilio y centro de día , lo cual está propiciado por el cambio social actual por lo que existe un porcentaje alto de cuidadores que trabajan y un nivel de estudios que propicia la búsqueda activa de apoyo social, según los datos del libro blanco de la dependencia. (4)

Por el contrario, otros autores han señalado matices en el tipo de apoyo. Así, es el apoyo emocional el que más protege del estrés y los cuidadores con mayor apoyo emocional y nivel de habilidad tienen menor riesgo de presentar depresión. Por otra parte, un mayor apoyo percibido disminuye el efecto de los estresores sobre el cuidador en parte manteniendo o aumentando su control situacional. (156, 165)

En contraste con el apoyo social percibido, el apoyo social en general se refiere a la ayuda administrada real o el comportamiento de la participación en los intercambios sociales interpersonales positivas. En nuestro estudio un porcentaje elevado recibe algún tipo de ayuda formal, ya sea centro de día o ayuda a domicilio o ambas(62%, 48%), los cuidadores estudiados no utilizan otros servicios de ayuda formal, como los programas de descanso para cuidadores, por lo que sigue siendo una de las necesidades solicitadas el apoyo para tareas instrumentales o para disponer de tiempo para compatibilizar el rol de cuidador con otras actividades como trabajar. (156)

Los problemas sociales que manifiestan los cuidadores en España, como reducir su tiempo de ocio, no poder irse de vacaciones y no tener tiempo para frecuentar a sus amistades, no se solucionan con las ayudas que los cuidadores que participan en este estudio solicitan, por lo que tal y como Zabalegui comprobó, los cuidadores no están satisfechos con los recursos disponibles, dado que no cubren sus necesidades y ven alterada su salud emocional. (73,163)

Desde el punto de vista del apoyo social percibido y recibido, la investigación previa ha encontrado que el apoyo percibido no suele estar relacionado o débilmente relacionado con el apoyo recibido. Es más importante para el cuidador pensar que otros están disponibles

cuando sea necesario para ayudar especialmente ocurre cuando son mujeres y tienen hijos adolescentes a su cargo.

Aunque el apoyo social tiene múltiples dimensiones, para la presente investigación vamos a enfatizar dos de ellas:

- Apoyo instrumental: equivalente a la ayuda que presta el cuidador a la persona cuidada para realizar ciertas actividades de vida diaria. En este sentido los cuidadores cuentan con una poyo formal en materia de ayuda a domicilio y utilización de centro de día.
- Apoyo emocional: equivalente a sentimientos de ayuda que recibe el cuidador de otras personas, que medido a través del Test Duke-UNK 11, muestra como un porcentaje 71% tienen este apoyo .

Parece por tanto que los cuidadores presentan menores niveles de sobrecarga debido entre otros a los efectos principales destacan la relación entre apoyo social percibido y la menor carga subjetiva en cuidadores de personas con demencia, el que cuidadores con un nivel alto y estable de apoyo social tienen menor probabilidad de padecer problemas de salud a lo largo del tiempo de cuidado. Las correlaciones entre ambas variables confirman esta premisa.(153)

La sobrecarga del cuidador medida a través del Test de Zarit, se ha visto como una herramienta útil y fiable tras varias décadas de utilización, donde las sub-dimensiones de la sobrecarga no se ven afectados en cuanto a los niveles de fiabilidad y la validez del cuestionario es alta. En nuestro estudio los niveles de sobrecarga son ligeramente inferiores a los hallados en otros estudios , siendo un total de 41% los cuidadores que presentaban una

sobrecarga moderada o intensa, si bien es cierto que la población objeto de estudio trabaja fuera de casa en un porcentaje alto, y se ha visto cómo los cuidadores que trabajan fuera del domicilio, se encuentran menos sobrecargados en general.

Los niveles de sobrecarga subjetiva se relacionan sobre todo con el tipo de tareas que se realiza . Las tareas que suponen mayor sobrecarga son las poco flexibles en el tiempo y que interfieren en gran medida con otras obligaciones de la cuidadora, las que exigen una respuesta inmediata y aparecen de manera inesperada y las que requieren disponibilidad permanentemente para cuidar. Son este tipo de cuidados los que realizan de manera habitual los cuidadores de nuestro estudio, al tener que atender en prácticamente todas las necesidades a los dependiente ya que un porcentaje elevado de ellos tienen una dependencia total en todas sus necesidades medido a través de índice de Kazt.(166)

Sin embargo aunque los datos indican menor nivel de sobrecarga en estos cuidadores, una revisión sistemática sobre la efectividad de intervenciones en la variable sobrecarga medida a través del test de Zarit, muestra como de los 7 estudios encontrados, todos menos uno tienen puntuaciones que no alcanzan la puntuación 45 de media , en estos 7 estudios lo que se mide es la disminución de la puntuación global no el nivel de sobrecarga puesto que Zarit no puso corte en los niveles de sobrecarga y ha sido en la adaptación al español por Martin y colaboradores donde se acordó estos puntos de corte.

En estudios previos, se ve cómo la sobrecarga total no se correlacionaba con ninguna de las variables sociodemográficas, ni con el grado o estado general de salud del dependiente ni de su cuidador familiar. Sin embargo, sí se correlacionaba con variables clínicas. Así, el nivel de ansiedad se correlacionaba positivamente con la sobrecarga del cuidador. Por el

contrario, el apoyo social se correlacionaba de forma inversa, y esto ocurría tanto en el apoyo confidencial como en el afectivo. (156)

También se encuentra evidencia en contra de la asociación entre carga objetiva y problemas. La experiencia subjetiva del cuidador es la variable principal para determinar el nivel de carga; no son por tanto, las tareas en sí mismas las que determinan la carga sino la percepción subjetiva que se tenga de ellas. (167)

A pesar de los niveles moderados de sobrecarga, considerándola como un fenómeno unidimensional, este estudio presenta un 41% es preciso considerar la multi-dimensionalidad de este fenómeno y valorar las variables que se relacionan con mayores rangos promedios en las dimensiones identificadas.

Para la dimensión Impacto cuidado ha resultado ser la sub-dimensión que se ha correlacionado con el total de las variables estudiadas, lo que nos hace sospechar que la relación con el grado que la relación con su familiar le afecta, sintiéndose tensa/o, agotada/o, sin vida privada, sin tiempo, es lo que más le afecta. Así mismo esta es la sub-dimensión en la que mejor ha funcionado la intervención produciendo un tamaño del efecto medido por d de Cohen mayor y una mayor significación estadística $p < 0.003$.

Por otro lado la sub-dimensión relaciones interpersonales que representa el grado de relaciones que se ven interrumpidas por el acto de cuidar también se ha correlacionado con algunas de las variables de estudio entre ellas algunas de las sub-dimensiones del cuestionario de salud del cuidador. Esta sub-dimensión también se ve influenciada, disminuyendo sus efectos negativos con la intervención realizada y con significación estadística en el grupo de intervención.

Aunque la sub-dimensión expectativas de autoeficacia donde se refleja sentimientos de incapacidad frente a las demandas con su familiar no se ha visto con diferencia significativas, si existe una disminución en el grupo intervención frente un aumento en el grupo control, por lo que se intuye que en la intervención podría ser eficaz. Los niveles de estudios superiores por parte de los cuidadores les hace sentirse más capaces y preparados, así que como se vio en la fiabilidad esta sub-dimensión se ha mostrado menos fiable debido quizás al cambio cultural que existe en la muestra estudiada.

No se han visto diferencias significativas en las distintas sub-dimensiones ni en la valoración global entre hombre y mujeres con respecto a la sobrecarga, como ocurre en otros estudios. Por lo que la intervención está diseñada para ser aplicada independientemente del sexo, edad o las distintas variables sociodemográficas que en nuestro estudio no se han mostrado diferentes por lo cual los resultados de este estudio se podrían extrapolar a otras poblaciones. Al ser un estudio multicentrico, con una muestra pequeña de cuidadores , la generalización de sus resultados y conclusiones debe ser realizada con precaución, aunque creemos que son representativos y generalizables, pues las características de nuestros cuidadores son similares a las descritas en otros grupos estudiados en la bibliografía. Así, el perfil del cuidador corresponde al de una mujer de edad media rondando la sexta década de la vida, ama de casa (sin trabajo fuera del domicilio), cónyuge o hija de la persona cuidada con un nivel de estudios medio y con varios años en el desempeño de la función de cuidador durante muchas horas al día.(168)

En cuanto a la eficacia de la intervención utilizada en nuestro estudio y a pesar de las limitaciones que presentan los cuidadores de manera general al no poder eliminar el estresor crónico que supone el cuidado a diario de una persona dependiente como desvelan los estudios previos , y que las variables de resultado con las que se valora la eficacia de las

intervenciones son la sintomatología negativa que provoca el cuidado, esta intervención se ha mostrado eficaz para los objetivos propuestos, disminuyendo la sobrecarga del cuidador, la ansiedad y la percepción de salud con un tamaño del efecto y una significación estadísticamente representativa. (82)

La evaluación del cuidador y forma parte del proceso de cuidado y es un aspecto fundamental en la evaluación gerontológica actual, dado al claro binomio persona mayor-familia en el ámbito gerontológico desde un enfoque multidimensional. Apoyar al cuidador es un objetivo central en el cuidado comunitario; la enfermería, se ha visto gracias a la naturaleza de su disciplina y a su cercanía con los cuidadores, como un referente en este campo. (168)

Numerosos autores han aconsejado una alianza entre el profesional y el cuidador, pero se ha destacado que a pesar de que muchos profesionales tienen las cualidades personales y las habilidades profesionales para proporcionar confort y apoyo a los pacientes y a sus familiares, les falta con frecuencia un marco teórico que guíe su práctica Enfermería tiene un marco que guía sus acciones y permite una valoración holística a través de un lenguaje normalizado NANDA-NOC-NIC que facilita y guía este proceso. La metodología empleada en el presente estudio, utilizando herramientas estandarizadas propiamente de la disciplina enfermera, como las intervenciones NIC, ponen de manifiesto la capacidad de estos profesionales para manejar de manera eficaz el malestar del cuidador y más concretamente la sobrecarga del mismo, tal y como reflejan los resultados del estudio.(169)

Se puede concluir que esta intervención basada en el trabajo enfermero es eficaz evitando abandonos facilitando la adherencia al tratamiento y mostrando resultados positivos a los objetivos planteados.

5.2. CONSIDERACIONES Y RECOMENDACIONES:

Con el propósito de proponer algunas sugerencias, amparándose en la revisión bibliográfica previa, de la experiencia con la intervención y la reflexión de los resultados hallados en este estudio, se proponen algunas propuestas que pueden servir de estímulo en el futuro con el objeto de ayudar a disminuir la carga de los cuidadores informales:

- Parece relevante cuidar apropiadamente la salud de los cuidadores informales,. Para ello, es recomendable dominar alguna técnica de relajación, hacer ejercicio físico y aumentar competencias en los cuidados básicos de los pacientes dependientes adaptados a las necesidades en cada momento.
- Se deben potenciar algunos recursos positivos del cuidador, tales como la satisfacción vital con actividades gratificantes diarias y el apoyo social, los cuales ayudan a contrarrestar la carga.
- El empleo de programas de cuidadores de intervenciones breves tres sesiones acompañadas de material e soporte documental y audiovisual y seguimiento telefónico puede realizarse sin demasiado coste para el profesional y suponen una alternativa económicamente sostenible para las instituciones sanitarias .
- Es importante potenciar las intervenciones psicológicas en aquellos grupos de riesgo de sobrecarga del cuidador identificando precozmente este problema con herramientas como la valoración enfermera.
- Sería recomendable implantar este tipo de intervenciones en los centros de atención primaria o centro de día, ya que como se ha visto que durante el ingreso del dependiente genera más dificultad para la participación. Un equipo multidisciplinario

sería necesario para desde distintas disciplinas trabajen conjuntamente para conseguir el mismo objetivo, disminuir la sobrecarga del cuidador y donde Enfermería pueda liderar estas intervenciones ya que cuentan con herramientas que se muestran útiles en una dimensión tan difícil de controlar.

5.3.LIMITACIONES:

Tal y como se ha explicado anteriormente, el presente estudio sigue las recomendaciones generadas por diversos autores como Zabalegui y Seligman para garantizar la eficacia de las intervenciones sobre cuidadores, aun así se deben tener en cuenta algunas limitaciones que por diversos motivos se han presentado a lo largo del estudio aunque la mayoría de ellas se solventaron con éxito:

- Una limitación se encuentra en el proceso de aleatorización, basado en la disponibilidad de los cuidadores para participar en la intervención. Es decir, se seleccionó a aquellos cuidadores que estaban disponibles en las semanas concretas en las que la intervención iba a tener lugar. Esto está motivado por el hecho de que resulta difícil acceder a los cuidadores y que éstos además, accedan a participar en una intervención. No obstante, los posibles sesgos que se pudiesen haber introducido no son especialmente relevantes ya que, el estudio de la homogeneidad de los distintos grupos establece que no existen diferencias significativas entre ellos en las variables de estudio, en las características sociodemográficas, del cuidador y tampoco de la persona dependiente en el pre-tratamiento. (49)
- Pese a ser los cuidadores un colectivo de difícil acceso, en esta investigación se logró contar con una muestra de 51 cuidadores muestra que supera las recomendaciones dadas para estudios similares. Ciertamente es un número pequeño, pero siempre

puede considerarse como una limitación el hecho de no contar con una muestra más numerosa puesto que permitiría aumentar la potencia de la investigación.

- Aunque es un estudio multi-centrico, la muestra fue por conveniencia y los resultados no se deberían generalizar a toda la población, pero las características sociodemográficas principales coinciden con la literatura revisada y otras poblaciones de cuidadores.
- La imposibilidad de utilizar el doble ciego pero tal y como revelan otros autores para los participantes de este tipo de intervenciones no farmacológicas por lo que sólo se podía cegar la recogida de datos y el análisis de los mismos. (170)
- Cada una de las sesiones se adaptó a las necesidades específicas de los cuidadores que participaban en las mismas, teniendo en cuenta esta personalización de las mismas, se elaboró un guion de las actividades a realizar y una formación homogénea a las enfermeras que realizaron la misma para homogeneizar la intervención.(171)
- Por último , otra limitación estriba en utilizar los mismos cuestionarios antes y después de la intervención puede producir un sesgo de aprendizaje de las preguntas , este sesgo se minimiza cuando se espacia en el tiempo el uso de los cuestionarios, aunque se recomienda un tiempo de 6 meses entre cuestionarios, en el estudio la fiabilidad intra-inter sujeto no se vio afectada.(170)
- Los beneficios de la intervención sólo se midieron tres meses después del tratamiento, razón por la cual no es posible determinar si estos beneficios se mantendrán en el tiempo, sería necesario hacer un seguimiento en el tiempo para confirmar que los efectos del programa se mantienen.(87)

- Entre las variables estudiadas no se ampliaron a otros rangos como autoestima, miedo, ira, la resiliencia entre otros., siendo recomendable un equipo multidisciplinaria para solventarlo.

5.4.FUTURAS LINEAS DE INVESTIGACION:

Este estudio abre la puertas a nuevas líneas de investigación que aporten una nueva visión sobre los cuidadores y la forma de mejorar las repercusiones que tiene sobre le cuidador por ejercer su rol:

- Sería recomendable estudiar el efecto de esta intervención en otro tipo de poblaciones de cuidadores distintos a los dependientes ancianos, por ejemplo cuidadores de pacientes sometidos a diálisis o pacientes con enfermedades neuro-degenerativas.
- Los cuidadores ejercen su función durante años por lo que sería recomendable estudiar los efectos de la intervención mediante un estudio longitudinal y una muestra mayor para valorar su efecto a largo plazo en las variables de estudio y comprobar si se mantienen los beneficios de la misma.
- Realizar estudios que apoyen la detección precoz de la sobrecarga de modo que se pueda iniciar una intervención inmediata, incrementándose así las posibilidades de obtener mejores resultados en salud .
- Tal y como se ha visto, los cuidadores consideran de manera mayoritaria que el apoyo informal que tienen es suficiente y se deberían por tanto valorar realizar estudios con metodología cualitativa que nos aproximen a las experiencias de los cuidadores de pacientes dependientes sobre uso y satisfacción de los servicios sanitarios.

- Valorar mediante investigación cualitativa las experiencias de los profesionales tanto de Atención Primaria como Especializada para detectar carencias en conocimientos, recursos y problemas para atender a los cuidadores de manera eficaz.

VI- CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

- ✓ Una intervención enfermera multifactorial, basada en un programa estructurado de atención al cuidador y seguimiento mediante consultas telefónicas, consigue la reducción de la sobrecarga del cuidador, respecto a una intervención enfermera basada en la práctica habitual.
- ✓ Las características socio-sanitarias y clínicas de los cuidadores informales de los pacientes dependientes se pueden englobar en mujeres en la sexta década de la vida , con nivel de estudios secundarios, casadas, hijas del paciente dependiente, gran parte tiene trabajo remunerado, que padecen enfermedades crónicas, y utilizan de manera habitual los servicios de apoyo formales.
- ✓ Las características socio-sanitarias y clínicas de los pacientes dependientes corresponden a pacientes de más de 80 años de edad, mujeres en un porcentaje superior a los hombres, con un grado elevado de dependencia en todas sus funciones, así como con demencia como la patología más frecuente.
- ✓ Existe relación entre el nivel de sobrecarga, y el apoyo social percibido empeorando esta cuanto menor apoyo social percibido experimenta el cuidador. En el estado emocional (ansiedad, depresión), sólo existe relación con la depresión ya que esta aumenta cuando se incrementa los niveles de sobrecarga. Con respecto a la ansiedad aunque no se ha encontrado relación significativa con la sobrecarga del cuidador si disminuye cuando mejora los niveles de autoeficacia relacionados con la sobrecarga.
- ✓ Existe relación entre las características del cuidador y su calidad de vida en todas las sub-dimensiones siendo esta significativamente peor cuando exista una mayor carga subjetiva .

- ✓ Los cuidadores que utilizan centros de día, presentan menos niveles de ansiedad pero no se modifican esos niveles de ansiedad en los que utilizan ayuda a domicilio. Los niveles de depresión de los cuidadores no se modifican cuando utilizan recursos sociales institucionales (centro de día y ayuda a domicilio) .
- ✓ Existe un efecto tras la intervención, produciendo una reducción en los niveles de sobrecarga , ansiedad y percepción de la salud en el grupo intervención frente a las puntuaciones del grupo control.
- ✓ En cuanto a los niveles de depresión no llegan a ser significativos los cambios pero si existe una reducción de los mismos tras la intervención en el grupo intervención mayor que la producida en el grupo control.

VII- BIBLIOGRAFIA

6. BIBLIOGRAFIA:

1. Consejo de Europa. Recomendación N° R (98) 9. Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia. Consejo de Europa;1998.
2. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Libro Blanco. Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2004.
3. Querejeta-González M. Discapacidad-Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid: IMSERSO; 2004.
4. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LPAPAPD). (Boletín Oficial del Estado, numero 96 , 21 -04- 2007).
5. Instituto Nacional de Estadística. Anuario estadístico.[internet]. Madrid: INE; 2004. [Consultado 2015 julio 29]. Disponible en <http://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?padre=1161&dh=1>.
6. Instituto Nacional de Estadística. Datos demográficos de la población española.[internet] Madrid: INE; 2008. [consultado 2014-Abril-29] Disponible en <http://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?padre=1161&dh=1>.
7. United Nations. Population Division. World Population Ageing 1950-2050. WHO; 2002.
8. Abellán García A, Vilches Fuentes J, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España. Indicadores estadísticos básicos.[internet]. Madrid: Informes Envejecimiento en red ;2014.[consultado 2015-Julio-29]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos14.pdf>.

9. Abellán García A, Esparza Catalá C, Pérez Díaz J. Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. Cuadernos de Relaciones Laborales. 2011; 29(1):43-67.
10. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD).[internet]. Madrid: INE, 2008.[consultado 2014-Julio-14]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/estadisticas/encuestas/index.html>.
11. Rodríguez Cabrero G, Codorniu JM. Modelos de atención socio sanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2002.
12. Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. Bilbao: Fundación BBV; 1999.
13. Boada M, Peña-Casanova J, Bermejo F, Guillén F, Hart M W, Espinosa C, Rovira J. Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de Alzheimer en España. Med Clin.1999 Nov ;113(18) :690-5.
14. Rodríguez Cabrero, G. La protección social de la dependencia. Madrid: IMSERSO;1999.
15. Rodríguez Rodríguez, P. El apoyo informal como destinatario de los programas de intervención en situaciones de dependencia. Madrid: Documentación Social ;2006 . p. 123-144.
16. Badia Llach X. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. Aten Primaria . 2004 ;34(4):170-7.
17. Navarro V, Quiroga A. Políticas de Estado de Bienestar para la equidad. Gaceta Sanitaria, 2004; 18: 147-157.
18. Casado D, López G. Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Barcelona: Fundación la Caixa ;2001.
19. Del Rey C, Mazarrasa L. Cuidados informales. Rev. ROL de Enfermería. 1995; 202: 61-65.

20. Herrera, M. Nuevos desvaríos en políticas sociales: La Community Care. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. 1998; 82: 249-281.
21. Padierna A. Apoyo socio-asistencial a los familiares de los Enfermos de Alzheimer. La carga familiar. *Zerbitzuan*. 1993; 22:47-54.
22. Montorio I, Izal M, Troconiz P. Cuando las personas mayores necesitan ayuda: guía para cuidadores y familiares. Madrid: IMSERSO; 1999.
23. García-Calvente M M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. Impact of caregiving on women's health and quality of life. *Gac Sanit* [revista en la Internet]. [consultado 2013 Jul 23]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es.
24. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: IMSERSO; 2005.
25. Garcia-Calvente M, Del Río Lozano M, Eguiguren AP. Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. *INGURUAK*. 2007; 44: 291-308.
26. Fonseca NR, Penna AFG, Soares MPG. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2008;18(4):727-43.
27. Vázquez Sánchez MA, Estébanez Carvajal F, Villarín Moreno V, Casals Sánchez JL, Aguilar Trujillo P, Aparicio Benito P, et als. Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. *Enferm Clin*. 2005; 5: 63-70.
28. Álvarez Embarba B, Quintano Pintado A, Rabadán Carrasco P. Validación de las características definitorias del diagnóstico cansancio en el desempeño del rol de cuidador en atención primaria. *NURE Inv*. [Internet] 2012 Ene.; 9 (56): [aprox. 9 p.]. [consultado 2013-enero-12] Disponible en:

http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_original_validacans.pdf.

29. Jofre Aravena V, Sanhueza Alvarado O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y Enfermería* .2010;16(2):111-120.
30. Gratao Martins AC, et al . Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. *Rev. esc. enferm. USP*[internet]
Feb. 2013 ;47(1). [consultado 2015 Febrero 3] Disponible en
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342013000100017&lng=en&nrm=iso>.
31. López-Casanova P, Rodríguez-Palma M, Herrero-Díaz MA. Perfil social de los cuidadores familiares de pacientes dependientes ingresados en el hospital general universitario de Elche. *GEROKOMOS*. 2009; 20 (4): 167-17.
32. IMSERSO .Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid: IMSERSO ; 2005.
33. Baltes M.M., Wahl H. Dependencia en los ancianos. *Gerontología clínica. Intervención psicológica y social*. Barcelona: Martínez-Roca; 1990.
34. Abellán García A, Esparza Catalá C, Pérez Díaz J. Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. Cuadernos de Relaciones Laborales. INE: Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). 2011;29(1):p. 43-67. [consultado 2015 Febrero 14].Disponible en:<http://www.imsersomayores.csic.es/estadisticas/encuestas/index.html>.

35. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LPAPAPD). (Boletín Oficial del Estado, número 96 ,21 -04- 2007).
36. Medina M, Fernández Fuentes M, Hernández M, Pérez R. Evaluación del impacto en cuidadores de usuarios del Servicio de Ayuda a Domicilio. *Anales de psicología* .Universidad de Murcia.1998; 14(1): 105-126.
37. Delicado Useros MV. Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. ¿Perfiles en transición?. *Praxis sociológica*. 2006: 200-234.
38. Escudero B, Díaz E, Pascual O. Cuidadores informales. Necesidades y ayudas. *Rev Rol Enf*. 2001; 24(3): 183-189.
39. Legg LA, Quinn TJ, Mahmood F, Weir CJ, Tierney J, Stott DJ, Smith LN, Langhorne P. Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, Issue 10. Art. No.: CD008179. DOI:10.1002/14651858.CD008179.pub2.
40. Orso ZRA. Perfil de los cuidadores informales de personas mayores dependientes en Veranópolis, RS [tesis doctoral].Porto Alegre: Pontificia Universidad Católica de Rio Grande do Sul; 2008.
41. Shaw W. S., Patterson T L, Semple S J, Ho S, Irwin M R, Hauger R L , Grant I. Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of behavioural medicine*. 1997; 19 :101-109.
42. Badía, X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Revista de Atención Primaria*. 2004; 34 (4), 170-177.

43. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* .2007;62 (2): 126-137.
44. Navaie-Waliser M, Feldman P. H, Gould D A, Levine C , Kuerbis AN, Denelan K. When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers. *American Journal of Public Health*. 2002;92:409-413.
45. Desbiens NA, Mueller-Rizner N, Virnig B, Lynn J. El estrés en los cuidadores de pacientes muy mayores hospitalizados . *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* . 2001; 56 : 231-235.
46. The NHS Information Centre, Social Care team. “Survey of Carers in Households - 2009/10 England” – a survey of carers in the population.[internet]. [Consultado 2014 Julio 14]. Disponible en : www.ic.nhs.uk/pubs/carersurvey0910.
47. Pérez Peñaranda A, García Ortiz L, Rodríguez Sánchez E, Losada Baltar A, Porras Santos N, Gómez Marcos MA. Función familiar y salud mental, del cuidador de Familiares con dependencia. *Atención Primaria* . 2009; 41(11):621-628.
48. López J. Estado emocional y físico de cuidadores informales de mayores dependientes: análisis descriptivo y factores asociados. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos: Universidad Complutense de Madrid. En prensa. 2004.
49. López J. Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores informales. [Tesis doctoral]. Madrid : Universidad Complutense, Facultad de psicología; 2005.
50. Moral J, López MJ, Pellicer P. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten Primaria*. 2003; 32: 77-87.
51. Fredman L, Cauley JA, Hochberg M, Ensrud KE, Doros G. La mortalidad asociada a los cuidados, el estrés general y el estrés relacionado con el cuidado en las mujeres de edad

- avanzada: Los resultados de cuidador-estudio de fracturas osteoporóticas. *Revista de la Sociedad Americana de Geriátría*. 2010; 58 :937-943.
52. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A , Kavanagh D. J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2005;40:899-904.
53. Cuéllar Flores I, Sánchez López M P. Adaptación Psicológica en Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes. *Rev. Clínica y Salud* [revista en la Internet]. 2012 Jul ; 23(2): 141-152. [consultado 2015 Feb 28]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742012000200003&lng=es.
54. Agulló M S. Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez. Madrid: Instituto de la Mujer ; 2001.
55. García - Calvente M M, Mateo Rodríguez I, Gutiérrez Cuadra P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud: investigación cuantitativa. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública ; 1999.
56. Grad J, Sainbury P. Mental illness and the Family. *Lancet*. 1963; 1: 544-547.
57. Chappell NL, Reid RC. Burden and well-being among care- givers: examining the distinction. *Gerontologist* .2002;42: 772-80.
58. Pearlin LI. The careers of caregivers. *Gerontologist* . 1991; 32:647-52.
59. Zarit SH, Cheri A, Boutselis M. Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychol Aging* .1987; 2 : 225-32.
60. Stull, D.E. The Multidimensional Caregiver Strain Index (MCSI). Its measurement and

- structure. *Journal of Clinical Gerontology*. 1996; 2(3):175-196.
61. Martínez MA. Las familias ya no podemos más. Riesgos de exclusión social de las familias que cuidan de enfermos crónicos graves. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*. 2002;35:145-65.
62. González F, Graz A, Pitiot D, Podestá J. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J.M. Ramos Mejias* . 2004; 9 (4): 1-22.
63. Long, C., Krisztal, E., Rabinowitz, Y., Gillispie, Z., Oportot, M. y Tse, C. Caregiver stress and physical health: The case for stress management therapy. *Clinical Psychologist*. 2004 ;8 (1):22-28.
64. Juan-Ortega J, López Matoses MJ, Pellicer-Magraner P, Moral-Serrano M S. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*. 2003; 32(2): 77-83.
65. Montorio I, Izal M, López A, Sánchez M. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*.1998;14: 229-248.
66. Martin M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, Taussing MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*. 1996; 6:338-346.
67. Crespo López M., López Martínez J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *IMSERSO* . 2008; 35:1-33.
68. Masanet E, La Parra D. Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras .*Revista Española de Salud Pública* .2011; 85(3): 257-266.
69. La Parra, D .Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de

- cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*. 2001 ; 15(6):498-505.
70. La Parra, D . Desigualdad en la distribución de cuidados de salud informales. Relación entre hogar y desigualdad en salud.[Tesis doctoral].Alicante: Universidad de Alicante; 2001.
71. Gilleard C J, Belford, H, Gilleard E, Whittick J E, Gledhill K. Emotional distress amongst the supporters of the elderly mentally infirm. *British Journal of Psychiatry*. 1984;145: 172-177.
72. Lara Palomino G, González Pedraza Avilés A, Blanco Loyola LA. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. 2008;13:159-166.
73. Rodríguez P. El apoyo informal como destinatario de los programas de intervención en situaciones de dependencia. *Documentación Social*. Madrid. 2004;141:127-128.
74. Delicado Usero MV. Familia y cuidados de salud. Calidad de vida en cuidadores y repercusiones socio-familiares de la dependencia.[Tesis doctoral]. Alicante: Universidad de Alicante; 2003.
75. Izal M, Montorio I, Marquez M, Losada A, Alonso M. Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*. 2001; 10: 23-40.
76. Montorio I, Díaz P, Izal M. Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*.1995; 30:157- 158.
77. Bourgeois MS, Schultz R, Burgio L. Interventions for caregivers of patients with Alzheimer disease: a review and analysis of content, process, and outcomes. *Int J Aging Human Development*. 1996;43:35-92.

78. Diaz-Veiga P, Montorio I, Yaguas . Intervenciones en cuidadores de personas mayores. Gerontología conductual: Bases para la intervención y ámbito de aplicación. Madrid: Síntesis; 1999. 159-80.
79. Kinght BG, Lutzky S, Macofky P. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recomendations for future research. Gerontologist .1993; 33 (2): 240-8.
80. Torres-Egea MP, Ballesteros-Pérez E, Sánchez-Castillo PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. Gerokomos . 2008; 19(1):9-15.
81. Martínez Martínez G. La creación de Grupos de Ayuda Mutua. Una experiencia desde los Servicios Sociales Comunitarios en Las Personas Mayores Dependientes y el Apoyo Informal. Baeza. Universidad Internacional Antonio Machado. 1995; 405-410.
82. Zabalegui Yárnoz A et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2008;43(3):157-66.
83. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. J Am Geriatrics Soc. 2003;51:657-64.
84. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. Gerontologist. 2002;42:356-72.
85. Pedraz A. La revisión bibliográfica. Nure Investigación.[internet]. 2004. (2). [Consultado 10 Marzo 2015].Disponible en http://www.fuden.es/formacion_metodologica_detalle.cfm?id_f_metodologica=8.
86. Thompson CA, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Sistematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. BMC Geriatrics. 2007;7:18.

87. Zabalegui A, Navarro Diaz M . La eficacia de las intervenciones dirigidas a los principales cuidadores de personas dependientes mayores de 65 años de edad. Una revisión sistemática. *Revista Española de Geriatriá y Gerontología*. 2008; 43(3):157-166.
88. Parker D, Mills S , Abadía J .Efectividad de las intervenciones que ayudan a los cuidadores para apoyar a las personas con demencia viven en la comunidad: una revisión sistemática. . *Int J Evid Based Healthc* .2008 ; 6 (2): 137-72.
89. Losada-Baltara A , Montorio-Cerrato.PasadoI. Presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2005;40(Supl 3):30-9.
90. Torres Egea MP, Ballesteros Pérez E, Sánchez Castillo PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *GEROKOMOS* . 2008; 19 (1): 9-15.
91. Marine CM, Silva V, Taminato M, Barbosa DA. Effectiveness of educational programs on reducing the burden of caregivers of elderly individuals with dementia: a systematic review. *Rev. Latino-Am. Enfermagem Review Article* .2013 Jan.-Feb.;21(Spec):267-75.
92. Cochrane Database of Systematic Reviews .Eficacia y experiencias de la orientación telefónica para los cuidadores informales de pacientes con demencia (Revisión Cochrane traducida). *Cochrane Database of Systematic Reviews*; 2014.
93. Cochrane Database of Systematic Reviews. Atención de relevo para los pacientes con demencia y los cuidadores (Revisión Cochrane traducida). *Cochrane Database of Systematic Reviews*; 2014 .
94. Aggar C, Ronaldson S, Cameron I. Reactions to caregiving during an intervention targeting frailty in community living older people. *BMC Geriatrics*.2012; 12(66) : 1-12.

95. Guerreo L, Ramos R, Alcolado A, López MJ, Pons JL, Quesada M. Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gac Sanit.* 2008;22(5):457-60.
96. Madruga M, Gozalo M, Gusi J. Efectos de un programa de ejercicio físico a domicilio en Cuidadores de pacientes de Alzheimer: un estudio piloto. *Revista de Psicología del Deporte.* 2009 ;18. (2) :255-270.
97. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Estudio de intervención no controlado . *Atención Primaria* .2004; 33 (2); 61-8.
98. Espín Andrade AM. "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia Cuasi experimental. *Revista Cubana de Salud Pública.*2009; 35.
99. Losada Baltar A, Izal Fernández de Trocóniz M, Montorio Cerrato I, Márquez González M, Pérez Rojo G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psico-educativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev. Neurol.* 2004; 38 (8) : 701-708.
100. Finkel S, Czaja S, Schulz R, Martinovich Z, Harris C, Pezzuto D.E. Care: A Telecommunications Technology Intervention for Family Caregivers of Dementia Patients *Am J Geriatr Psychiatry.* 2007;15:5-10.
101. Smith T L, Toseland RW. La eficacia de un programa de asistencia telefónica para cuidadores de adultos mayores frágiles. *Gerontologist* .2006 ;46 (5): 620 - 629 .
102. Ferré Graua C, Sevilla Casado M, Boqué Cavalléc M, Aparicio Casals MR, Valdivieso López A, Lleixà Fortuñ M . Efectividad de la técnica de resolución de problemas aplicada por enfermeras: disminución de la ansiedad y la depresión en cuidadoras familiares. *Aten*

- Primaria. 2012;44 (12):695-702.
103. Lizárraga V, Artetxe I, Posua N. Eficacia de una intervención psicológica a domicilio dirigida a personas cuidadoras de mayores dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 2008; 43(4):229-234.
104. Bohórquez Bueno Viviana Carolina, Castañeda Pérez Bibiana Andrea, Trigos Serrano Leidy Johanna, Orozco Vargas Luís Carlos, Camargo Figuera Fabio Alberto. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. *Rev Cubana Enfermer* [revista en la Internet]. citado 2015 Abr 29] ; 27(3): 210-219.
105. Robin R, Whitebird MSW, Kreitzer MJ , Lauren Crain P, Beth A, Lewis Leah R, Chris J. Enstad. Mindfulness-Based Stress Reduction for Family Caregivers: A Randomized Controlled Trial. *The Gerontologist*. 2013;53(4): 676–686.
106. Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Rikkert MG. La terapia comunitaria basada en el trabajo para los pacientes con demencia y sus cuidadores: ensayo controlado aleatorio. *BMJ*. 2006; 333 (7580): 1-196.
107. Lanzón Serra T. Una intervención multidisciplinar en cuidadores de personas dependientes [Tesis doctoral]. Valencia: Universidad de Valencia; 2013.
108. Wellinton Barbosa. La actividad física como soporte biopsicosocial en un grupo de mujeres cuidadoras de pacientes dependientes. [Tesis doctoral]. Granada: Escuela universitaria de ciencias de la salud; 2007.
109. Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2004 Mar-Apr;19(2):117-123.
110. Herrera Merchán J. Eficacia de un programa de intervención psicológica para cuidadores

- familiares de personas con demencias. [Tesis doctoral].Salamanca: Universidad pontificia de Salamanca; 2014.
111. Colliérre MF. Encontrar el sentido original de los cuidados enfermeros. *Rev Rol Enferm.* 1999; 22(1):28.
112. Ward-Griffin C, McKeever P. Las relaciones entre las enfermeras y los cuidadores familiares: Socios en la atención? .*ANS .Adv Nurs Sci.* 2000; 22: 89-103.
113. Úbeda I. Atención a la familia: ¿utopía o realidad? *Rev Rol de Enfermería* .1995; 203: 75-78. 17.
114. Ramírez A, Toribio A. *Cuidem els cuidadors informals*. Barcelona: Institut Català de la Salut, 1997.
115. Herdman TH, editor. *NANDA International. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014*. Barcelona: Elsevier; 2013.
116. Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E, editores. *Clasificación de resultados de enfermería (NOC)*. 5ª ed. Madrid: Elsevier; 2013.
117. Bulechek GM, Butcher HK, Mcloskey Dochterman J, Wagner CM, editores. *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC)*. 6ª ed. Madrid: Elsevier; 2013.
118. Orozco LC, Rangel R, López LE, Rueda E, Ortiz AF. Eficacia de las intervenciones de enfermería en el control del temor prequirúrgico. Un ensayo clínico controlado. *Actual Enferm.* 2005;8:8-13.
119. Rojas-Sánchez OA, Rueda-Díaz LJ, Vesga-Gualdrón LM, Orozco-Vargas LC, Forero-Bulla CM, Camargo-Figuera FA. Eficacia de las intervenciones de enfermería para el diagnóstico "manejo inefectivo del régimen terapéutico". *Enferm Clin* 2009;19(6):299_305.
120. Barrera-Ortiz L, Pinto-Afanador N, Sánchez-Herrera B. Evaluación de un programa para

- fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Rev Salud Pública (Bogotá)* 2006;8(2):141-52.
121. Díaz-Álvarez JC, Rojas-Martínez MV. Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. *Aquichán* . 2009;9(1):73-92.
122. Mouronte P, Sánchez P, Olazaran J, Buisan R. Apoyo a los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, un programa desde la enfermería de atención especializada. *Todo Hospital* . 2001; 182: 798-805.
123. Landeros-Pérez ME, Padilla-Aguirre AM. Relación del Apoyo Educativo en el Autocuidado del Cuidador Principal del Paciente con Enfermedad Crónica. *Desarrollo Científ Enferm*. 2008;16(3).
124. Kerouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major F. El pensamiento enfermero. Ed Masson. 1996.pag 2-5.
125. Pérez Perdomo M. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de alzheimer. *Rev haban cienc méd* [revista en la Internet]. 2008 Sep [consultado 2015 Abr 24] ; 7(3) . Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729519X2008000300009&lng=es
126. Pesquera Gómez C, Francisco del Rey C, Criado Sanz C. Estudio de un caso desde la perspectiva de Dorotea Orem. *Educare* 21. 2004; (13): 209–214.
127. León Román C A. Cuidarse para no morir cuidando. *Rev Cubana Enfermer* [revista en la Internet]. 2007 Mar ; 23(1): [citado 2015 Mayo 04] .Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086403192007000100006&lng=es
128. Bastías E, Sanhueza O. Conductas de Autocuidado y manifestaciones perimenopáusicas en mujeres de la comuna de Concepción, Chile. *Cienc. enferm*. 2004; 10 (1): 41- 56.
129. Espinoza M K, Jofre Aravena V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores

- INFORMALES. Cienc. enferm. [revista en la Internet]. 2012 Ago ; 18(2): 23-30
[citado 2015 Mayo 04]. Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532012000200003&lng=es.
130. Orem DE. Modelo de Orem. Conceptos de enfermería en la práctica. Barcelona: Masson Salvat; 1993.
131. Orem D. Modelo de Orem, Conceptos de enfermería en la práctica. Mosby-Year Book, Inc. 4ª edición; 1991.
132. Lopez Diaz Lucero A, Guerrero Gamboa S. Perspectiva internacional del uso de la teoría general de Orem. Invest. educ. enferm. [online]. Jul./Dec. 2006;24(2). [citado 13 julio del 2009], p.90-100. Disponible en:
<http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S012053072006000200010&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0120-5307.
133. Bases conceptuales de Enfermería / Colectivo de autores. La Habana: Editorial Ciencias Médicas. 2008;8: 200 .
134. Bjelland I, Dahl A, Haug T, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. Journal of Psychosomatic Research.2002; 42: 69-77.
135. Cuevas C, García-Estrada A, González J.L. Hospital Anxiety and Depression Scale y psicopatología afectiva. Anales de psiquiatría. 1995; 2: 126-130.
136. Broadhead, W. E., Gehlbach, S. H., Degruy, F. V, Kaplan, B. H. The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire: Measurement for Social Support in Family Medicine Patients. Medicine Care.1988; 26(7): 709-723.
137. Bellón Saameño JA, Delgado Sanchez A, De Dios Luna del Castillo J, Lardelli Claret P.

- Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. Atención Primaria.1996; 18 (4). 153-163.
138. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of feelings and Burden. *Gerontologist*.1980;20: 649-655.
139. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Mijo LC, Rico JM, Lanz P, Taussig MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista de Gerontología*. 1996; 6: 338-346.
140. Alonso J, Prieto L, Antó JM. Cuestionario calidad de vida SQ-36. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): Un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)*. 1995; 104:771-6.
141. Cruz AJ. El índice de Katz. *Rev Esp Geriatr Gerontol* .1991; 26 (5): 338-48.
142. Madruga F, Casterllote FJ, Serrano M, Pizarro A, Luengo C, Jiménez EF. Índice de Katz y escala de Barthel como Indicadores de Respuesta funcional en el anciano . *Rev Esp Geriatr Gerontol* .1992; 27 (8): 30.
143. Beck, A. *Cognitive therapy of personality disorders*. New York. Guilford Press.1990.
144. Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos. (Boletín Oficial del Estado núm. 33, de 7 -02- 2004;5429 -5443).
145. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. (Boletín Oficial del Estado, núm. 298, de 14 -12- 1999).
146. Orden SCO/256/2007, de 5 de febrero, por la que se establecen los principios y las directrices detalladas de buena práctica clínica y los requisitos para autorizar la fabricación o importación de medicamentos en investigación de uso humano. (Boletín Oficial del Estado, núm. 38, de 13 -02- 2007: 6295 – 6300).
147. Prieto G, Delgado AR. *Papeles del Psicólogo*. 2010; 31(1): 67-74.

148. Ñaupas H, Novoa E, Villagomez A. Metodología de la investigación cuantitativa-cualitativa y redacción de tesis. Pacarina del Sur [En línea], año 5, núm. 20, julio-septiembre, 2014. ISSN: 2007-2309. [Consultado 2015 Feb 14]. Disponible en Internet: www.pacarinadelsur.comindex.php?option=com_content&view=article&id=1001&catid=12&Itemid.
149. Gómez-Gómez M, Danglot-Banck C, Vega-Franco L. Sinopsis de pruebas estadísticas no paramétricas. Cuándo usarlas. *Rev Mex Pediatr* . 2003; 70(2); 91-99.
150. Cohen, J. *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. 2ª Edition. Hillsdale, NJ: LEA; 1988.
151. Marriner Tomey A. *Modelos y Teorías en Enfermería*. Madrid: Mosby-Doyma ; 1994.
152. Abel EK. Historical perspectives on caregiving : documenting women's experiences.. *The home care experience*. Newbury Park : Sage; 1990.p. 227-40.
153. Yanguas Lezaun J, Leturia Arrazol FJ, Leturia Arrazola M. Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del psicólogo*.2000;76 :1-6.
154. Gallagher-Thompson D, Lovett S, Rose J, McKibbin C, Coon D, Futterman A, et al. Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *J Clin Geropsychol* . 2000; 6: 91-110.
155. López, J. y Crespo, M. Interventions for caregivers of older and dependent adults: a review. *Psicothema*. 2007; 19 (1):72-80.
156. Artaso B, et al. cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Rev Esp Geriatr Gerontol* . 2003;38(4):212-218.
157. Jiménez-Martín S ,Vilaplana Prieto C. Trade-off between formal and informal care in Spain. *Documentos de Trabajo FEDEA*. 2008, 22.
158. Marks DF, Sykes M. *Dealing with dementia: recent european research*. London: Middlesex

University Press; 2000.

159. Ferrer J G, Gómez S C, Rigla FR, López VS. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. *Población*.2006; 1(557): 3-7.
160. López Gila MJ , Orueta Sáncheza R, Gómez-Carrea S , Sánchez Oropesa A , Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev clín med fam*. 2009; 2 (7): 332-334.
161. Thompson C, Briggs M. Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane Database Syst Rev* .2000; (2):CD00454.
162. Palacios E, Abellán A, Esparza C. Diferentes estimaciones de la discapacidad y la dependencia en España. Madrid: IMSERSO. 2008.
163. Zabalegui A, Juando C, Izquierdo MD, Gual P, Gonzalez-Valentín A, Díaz M, et al. Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomos*. 2004;15:199-208.
164. Pinquart M, Sörensen S. Ayudar a los cuidadores de personas con demencia:?. Que intervenciones funcionan y qué tan grande son sus efectos *Intl Psychogeriatr* 2006; 18 (4): 577-95.
165. Atienza AA, Collins R, King AC. The mediating effects of situational control on social support and mood following a stressor: a prospective study of dementia caregivers in their natural environments. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* .2001;56:129-39.
166. García-Calvente MM, Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer; 1999.

167. Briggs R. Caregivers daughters: accepting the role of caregiver for elderly parents. New York : Garland; 1998.
168. . Jofré A, Sanhueza A .Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales .Ciencia y Enfermería .2010;16(3).
169. Nolan M, Grant G, Keady J. Supporting family carers a facilitative model for community nursing practice. In: McIntosh J, editor. Research issues in community nursing. Houndmills: Macmillan; 1999. p.177-201.
170. Marim CM, Silva V, Taminato M, Barbosa DA. Effectiveness of educational programs on reducing the burden of caregivers of elderly individuals with dementia: a systematic review. Rev. Latino-Am. Enfermagem.2013 ;21:267-75.

VIII. ANEXOS

ANEXO I:

CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

ESTUDIO: INFLUENCIA DEL TRABAJO DE ENFERMERIA EN LA DISMINUCION SOBRECARGA DEL CUIDADOR

CONSENTIMIENTO INFORMADO

HOJA INFORMATIVA

Título del Proyecto: INFLUENCIA DEL TRABAJO DE ENFERMERIA EN LA DISMINUCION SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Nombre del Investigador Principal: Beatriz Álvarez Embarba

Centro: Hospital Clínico San Carlos.

Introducción

Nos dirigimos a usted para informarle sobre este Proyecto de Investigación en el que se le invita a participar.

Nuestra intención es tan sólo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este Proyecto. Para ello, lea esta hoja informativa con atención y le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación.

Participación voluntaria

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con los profesionales ni se produzca perjuicio alguno en su cuidado.

La participación, si forma parte del grupo intervención, será de 6 horas repartidas en tres días consecutivos, durante el ingreso hospitalario de su familiar.

Descripción general del estudio

El cuidador de un paciente dependiente, una vez dado de alta, se encuentra con una serie de problemas (ansiedad, problemas físicos, cansancio...) que podrían ser resueltos o minimizados con una correcta intervención educativa tras el alta. Se trata de un estudio experimental cuyo objetivo consiste en valorar el impacto un correcto plan de intervención educativo en cuidadores de pacientes dependientes y su impacto en la carga del cuidador principal y su bienestar psicológico.

La metodología empleada para llevar a cabo este estudio consiste en dividir a los cuidadores principales en dos grupos que serán adjudicados a un profesional de enfermería de manera aleatoria. A uno de los grupos se le realizará una intervención educativa, mientras que el seguimiento de su situación se llevará a cabo en ambos grupos por parte del profesional de enfermería que tuviere adjudicado de forma habitual.

El seguimiento en ambos grupos implica pasar una serie de cuestionarios de valoración a los cuidadores y a los pacientes dependientes para evaluar su situación al inicio y a los 3 meses.

Al finalizar este seguimiento, se dará la oportunidad de participar en las sesiones formativas a los cuidadores que fueron seleccionados para el grupo control.

El estudio se realizará con 126 pacientes y sus cuidadores de la Comunidad de Madrid en el Hospital Clínico San Carlos.

Beneficios derivados de su participación en el estudio

Los resultados de este estudio servirán para valorar la calidad de vida del cuidador principal y los efectos negativos en la salud de los mismos. En contraprestación su colaboración implicará una hora de su tiempo cada vez que se recojan los datos de los cuestionarios y en caso de tener que asistir a la intervención educativa le supone 6 horas de formación divididos en tres días.

Confidencialidad

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes, se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/ 1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal del estudio.

Información de contacto

Si tiene cualquier otra duda o consulta con respecto al estudio puede ponerse en contacto con:

☐ Nombre del Investigador Principal: .Beatriz Álvarez Embarba

☐ E-mail: bembarba@cuzroja.es

☐ Teléfono de contacto: 915359207

HOJA DE CONSENTIMIENTO**Título del Proyecto:****Nombre del Investigador Principal:****Centro de referencia:**

Yo (Nombre y Apellidos): _____

☐ He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Hoja de Información).

☐ He podido hacer preguntas sobre el estudio.

☐ He recibido suficiente información sobre el estudio.

☐ He hablado con _____ (nombre del Investigador).

☐ Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.

☐ Comprendo que puedo retirarme del estudio:

☐ ☐ Cuando quiera

☐ ☐ Sin tener que dar explicaciones

☐ ☐ Sin que esto repercuta en mi asistencia

☐ Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.

Por consiguiente, presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del participante:

Firma del profesional:

Nombre y apellidos: _____ Nombre y apellidos: _____

Fecha: _____ Fecha: _____

CDR(CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS)

<u>NOMBRE DEL CUIDADOR</u>	<u>CODIGO</u>
<u>TELEFONO</u>	
<u>TELEFONO MOVIL</u>	
<u>DIRECCION POSTAL</u>	
<u>DIRECCION ELECTRONICA</u>	

CUADERNO RECOGIDA DE DATOS

PREGUNTAS	RESPUESTAS
Edad	AÑOS:
Sexo	HOMBRE MUJER
Nivel educativo	SIN ESTUDIOS SIN ESTUDIOS PERO SABE LEER Y ESCRIBIR ESTUDIOS PRIMARIOS ESTUDIOS MEDIOS ESTUDIOS UNIVERSITARIOS
Estado Civil	1-Soltero 2-Casado 3-Viudo 4- Divorciado/separado
Enfermedades del cuidador	<u>Enumerar:</u>
Medicación habitual del cuidador	<u>Nombrar:</u>
Horas que dedica al cuidado del familiar	<u>Horas al día</u>
Tiempo que lleva ejerciendo de cuidador	<u>Meses</u> <u>Años:</u>
Trabajador fuera de casa	<u>SI</u> <u>NO</u>
Relación con el paciente dependiente	<u>Hijo/a</u> <u>Esposo/a</u> <u>Nuera/verno</u> <u>Otro(especificar)</u>
Utiliza la ayuda de algún Centro de día para cuidar a su familiar	<u>SI</u> <u>NO</u>
¿Utiliza la Ayuda a domicilio (o asistenta remunerada), para cuidar a su familiar?	<u>SI</u> <u>NO</u>

CUESTIONARIO DEPENDIENTE.

PREGUNTAS	RESPUESTAS
Edad:	AÑOS
Sexo:	HOMBRE MUJER
Enfermedades crónicas	ENUMERAR
Medicación actual.	NOMBRAR
TIEMPO QUE LLEVA SIENDO DEPENDIENTE	AÑOS
NUMERO DE VISITAS A URGENCIAS HOSPITALARIAS EN EL ULTIMO AÑO	

ENTREVISTA SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (Zarit y Zarit, 1982)

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

0	1	2	3	4
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre

ENTREVISTA ZARIT PARA EL CUIDADOR.

1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0 1 2 3 4
2	. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0 1 2 3 4
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0 1 2 3 4
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0 1 2 3 4
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0 1 2 3 4
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0 1 2 3 4
7	. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0 1 2 3 4
8	¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0 1 2 3 4
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0 1 2 3 4
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0 1 2 3 4
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0 1 2 3 4
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0 1 2 3 4
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0 1 2 3 4
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0 1 2 3 4
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0 1 2 3 4
16	. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0 1 2 3 4
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0 1 2 3 4
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0 1 2 3 4
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0 1 2 3 4
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0 1 2 3 4
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0 1 2 3 4
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	0 1 2 3 4

INDICE DE KATZ:

Se trata de un cuestionario hetero administrado con 6 ítems dicotómicos. El índice de Katz presenta ocho posibles niveles:

- A. Independiente en todas sus funciones.
- B. Independiente en todas las funciones menos en una de ellas.
- C. Independiente en todas las funciones menos en el baño y otra cualquiera,
- D. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido y otra cualquiera.
- E. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del w.c. y otra cualquiera.
- F. Independencia en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del w.c., movilidad y otra cualquiera de las dos restantes.
- G. Dependiente en todas las funciones.

CUESTIONARIO DUKE-UNCK:

Se trata de un cuestionario auto administrado, que consta de 11 ítems y una escala de respuesta tipo likert (1-5). El rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos.

La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido, no del real. A menor puntuación, menor apoyo. En la validación española se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación < 32. Una puntuación igual o mayor a 32 indica un apoyo normal, mientras que menor a 32 indica un apoyo social percibido bajo.

CUESTIONARIO DUKE-UNCK.

	PREGUNTAS	RESPUESTAS:
1	Recibo visitas de mis amigos y familiares	1-Nunca 2-Solo algunas veces 3-Algunas veces 4-Siempre 5-Muchas veces
2	Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa	1-Nunca 2-Solo algunas veces 3-Algunas veces 4-Siempre 5-Muchas veces
3	Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo	1-Nunca 2-Solo algunas veces 3-Algunas veces 4-Siempre 5-Muchas veces
4	Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede	1-Nunca 2-Solo algunas veces 3-Algunas veces 4-Siempre 5-Muchas veces
5	Recibo amor y afecto	1-Nunca 2-Solo algunas veces 3-Algunas veces 4-Siempre 5-Muchas veces
6	Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa	1-Nunca 2-Solo algunas veces 3-Algunas veces 4-Siempre

		5-Muchas veces
7	Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares	1-Nunca 2-Solo algunas veces 3-Algunas veces 4-Siempre 5-Muchas veces
8	Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos	1-Nunca 2-Solo algunas veces 3-Algunas veces 4-Siempre 5-Muchas veces
9	Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	1-Nunca 2-Solo algunas veces 3-Algunas veces 4-Siempre 5-Muchas veces
10	Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida	1-Nunca 2-Solo algunas veces 3-Algunas veces 4-Siempre 5-Muchas veces
11	Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama	1-Nunca 2-Solo algunas veces 3-Algunas veces 4-Siempre 5-Muchas veces

SALUD PERCIBIDA SF-36:

El cuestionario debe ser auto administrado, aunque se ha mostrado aceptable la administración mediante entrevista personal. El cuestionario SF-36 puede ser cumplimentado en 5-10 minutos.

Los ítems y las dimensiones del SF-36 están puntuados de forma que a mayor puntuación mejor es el resultado de salud. Para cada dimensión, los ítems son codificados, agregados y transformados en una escala que tiene un recorrido desde 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor estado de salud).

CUESTIONARIO SQ-36.

1	En general, usted diría que su salud es	1 <input type="checkbox"/> Excelente 2 <input type="checkbox"/> Muy buena 3 <input type="checkbox"/> Buena 4 <input type="checkbox"/> Regular 5 <input type="checkbox"/> Mala
2	¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?	1 <input type="checkbox"/> Mucho mejor ahora que hace un año 2 <input type="checkbox"/> Algo mejor ahora que hace un año 3 <input type="checkbox"/> Más o menos igual que hace un año 4 <input type="checkbox"/> Algo peor ahora que hace un año 5 <input type="checkbox"/> Mucho peor ahora que hace un año
LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.		
3	Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?	1 <input type="checkbox"/> Sí, me limita mucho 2 <input type="checkbox"/> Sí, me limita un poco 3 <input type="checkbox"/> No, no me limita nada
4	Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?	1 <input type="checkbox"/> Sí, me limita mucho 2 <input type="checkbox"/> Sí, me limita un poco 3 <input type="checkbox"/> No, no me limita nada
5	Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?	1 <input type="checkbox"/> Sí, me limita mucho 2 <input type="checkbox"/> Sí, me limita un poco 3 <input type="checkbox"/> No, no me limita nada
6	Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?	1 <input type="checkbox"/> Sí, me limita mucho 2 <input type="checkbox"/> Sí, me limita un poco 3 <input type="checkbox"/> No, no me limita nada
7	Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?	1 <input type="checkbox"/> Sí, me limita mucho

		2 <input type="checkbox"/> Sí, me limita un poco 3 <input type="checkbox"/> No, no me limita nada
8	Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?	1 <input type="checkbox"/> Sí, me limita mucho 2 <input type="checkbox"/> Sí, me limita un poco 3 <input type="checkbox"/> No, no me limita nada
9	Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?	1 <input type="checkbox"/> Sí, me limita mucho 2 <input type="checkbox"/> Sí, me limita un poco 3 <input type="checkbox"/> No, no me limita nada
10	Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?	1 <input type="checkbox"/> Sí, me limita mucho 2 <input type="checkbox"/> Sí, me limita un poco 3 <input type="checkbox"/> No, no me limita nada
11	Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?	1 <input type="checkbox"/> Sí, me limita mucho 2 <input type="checkbox"/> Sí, me limita un poco 3 <input type="checkbox"/> No, no me limita nada
12	Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?	1 <input type="checkbox"/> Sí, me limita mucho 2 <input type="checkbox"/> Sí, me limita un poco 3 <input type="checkbox"/> No, no me limita nada
LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.		
13	Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?	1 <input type="checkbox"/> Sí 2 <input type="checkbox"/> No
14	Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?	1 <input type="checkbox"/> Sí 2 <input type="checkbox"/> No
15	Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?	1 <input type="checkbox"/> Sí 2 <input type="checkbox"/> No
16	Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su	1 <input type="checkbox"/> Sí 2 <input type="checkbox"/> No

	salud física?	
17	Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?	1 <input type="checkbox"/> Sí 2 <input type="checkbox"/> No
18	Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?	1 <input type="checkbox"/> Sí 2 <input type="checkbox"/> No
19	Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?	1 <input type="checkbox"/> Sí 2 <input type="checkbox"/> No
20	Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas	1 <input type="checkbox"/> Nada 2 <input type="checkbox"/> Un poco 3 <input type="checkbox"/> Regular 4 <input type="checkbox"/> Bastante 5 <input type="checkbox"/> Mucho
21	¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?	1 <input type="checkbox"/> No, ninguno 2 <input type="checkbox"/> Sí, muy poco 3 <input type="checkbox"/> Sí, un poco 4 <input type="checkbox"/> Sí, moderado 5 <input type="checkbox"/> Sí, mucho 6 <input type="checkbox"/> Sí, muchísimo
22	Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?	1 <input type="checkbox"/> Nada 2 <input type="checkbox"/> Un poco 3 <input type="checkbox"/> Regular 4 <input type="checkbox"/> Bastante 5 <input type="checkbox"/> Mucho
LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA		

RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.		
23	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?	1 <input type="checkbox"/> Siempre 2 <input type="checkbox"/> Casi siempre 3 <input type="checkbox"/> Muchas veces 4 <input type="checkbox"/> Algunas veces 5 <input type="checkbox"/> Sólo alguna vez 6 <input type="checkbox"/> Nunca
24	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?	1 <input type="checkbox"/> Siempre 2 <input type="checkbox"/> Casi siempre 3 <input type="checkbox"/> Muchas veces 4 <input type="checkbox"/> Algunas veces 5 <input type="checkbox"/> Sólo alguna vez 6 <input type="checkbox"/> Nunca
25	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	1 <input type="checkbox"/> Siempre 2 <input type="checkbox"/> Casi siempre 3 <input type="checkbox"/> Muchas veces 4 <input type="checkbox"/> Algunas veces 5 <input type="checkbox"/> Sólo alguna vez 6 <input type="checkbox"/> Nunca
26	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?	1 <input type="checkbox"/> Siempre 2 <input type="checkbox"/> Casi siempre 3 <input type="checkbox"/> Muchas veces 4 <input type="checkbox"/> Algunas veces 5 <input type="checkbox"/> Sólo alguna vez 6 <input type="checkbox"/> Nunca
27	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?	1 <input type="checkbox"/> Siempre 2 <input type="checkbox"/> Casi siempre 3 <input type="checkbox"/> Muchas veces 4 <input type="checkbox"/> Algunas veces 5 <input type="checkbox"/> Sólo alguna vez

		6 <input type="checkbox"/> Nunca
28	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?	1 <input type="checkbox"/> Siempre 2 <input type="checkbox"/> Casi siempre 3 <input type="checkbox"/> Muchas veces 4 <input type="checkbox"/> Algunas veces 5 <input type="checkbox"/> Sólo alguna vez 6 <input type="checkbox"/> Nunca
29	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?	1 <input type="checkbox"/> Siempre 2 <input type="checkbox"/> Casi siempre 3 <input type="checkbox"/> Muchas veces 4 <input type="checkbox"/> Algunas veces 5 <input type="checkbox"/> Sólo alguna vez 6 <input type="checkbox"/> Nunca
30	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?	1 <input type="checkbox"/> Siempre 2 <input type="checkbox"/> Casi siempre 3 <input type="checkbox"/> Muchas veces 4 <input type="checkbox"/> Algunas veces 5 <input type="checkbox"/> Sólo alguna vez 6 <input type="checkbox"/> Nunca
31	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?	1 <input type="checkbox"/> Siempre 2 <input type="checkbox"/> Casi siempre 3 <input type="checkbox"/> Muchas veces 4 <input type="checkbox"/> Algunas veces 5 <input type="checkbox"/> Sólo alguna vez 6 <input type="checkbox"/> Nunca
32	Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?	1 <input type="checkbox"/> Siempre 2 <input type="checkbox"/> Casi siempre 3 <input type="checkbox"/> Muchas veces 4 <input type="checkbox"/> Algunas veces 5 <input type="checkbox"/> Sólo alguna vez 6 <input type="checkbox"/> Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.		
33	Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	1 <input type="checkbox"/> Totalmente cierta 2 <input type="checkbox"/> Bastante cierta 3 <input type="checkbox"/> No lo sé 4 <input type="checkbox"/> Bastante falsa 5 <input type="checkbox"/> Totalmente falsa
34	Estoy tan sano como cualquiera.	1 <input type="checkbox"/> Totalmente cierta 2 <input type="checkbox"/> Bastante cierta 3 <input type="checkbox"/> No lo sé 4 <input type="checkbox"/> Bastante falsa 5 <input type="checkbox"/> Totalmente falsa
35	Creo que mi salud va a empeorar.	1 <input type="checkbox"/> Totalmente cierta 2 <input type="checkbox"/> Bastante cierta 3 <input type="checkbox"/> No lo sé 4 <input type="checkbox"/> Bastante falsa 5 <input type="checkbox"/> Totalmente falsa
36	Mi salud es excelente	1 <input type="checkbox"/> Totalmente cierta 2 <input type="checkbox"/> Bastante cierta 3 <input type="checkbox"/> No lo sé 4 <input type="checkbox"/> Bastante falsa 5 <input type="checkbox"/> Totalmente falsa

CUESTIONARIO HAD(ANSIEDAD-DEPRESION):

Se debe responder marcando el casillero que mejor refleje cómo se ha sentido durante la semana previa a la realización de esta evaluación. Las respuestas deben ser contestadas en forma inmediata y espontánea, sin pensar en las preguntas por demasiado tiempo.

PREGUNTAS	RESPUESTAS:
Me siento tenso o emocionalmente agredido	0-Todos los días 1-Muchas veces 2-A veces 3-Nunca
Sigo disfrutando de lo que solía disfrutar:	0-Como siempre 1-No lo bastante 2-Solo un poco 3-Nada
Tengo una sensación atemorizante, como si algo terrible estuviera por suceder	0-Definitivamente y es muy fuerte 1-Sí, pero no es muy fuerte 2- Un poco, pero no me preocupa 3-Nada
Puedo reír y ver el lado bueno de las cosas	0-Tanto como siempre he podido – 1-Actualmente, no tanto 2-Casi nunca 3-Nunca
Tengo mi mente llena de preocupaciones	0-La mayoría de las veces 1-Con bastante frecuencia 2-A veces, aunque no muy a menudo 3-Sólo en ocasiones
Me siento alegre	0-Nunca 1-No con frecuencia 2-A veces 3-La mayor parte del tiempo
Puedo permanecer sentado tranquilo y sentirme	0-Siempre

relajado:	1-Por lo general 2-No muy a menudo 3-Nunca
Me siento como si estuviera más lento	0-Casi todo el tiempo 1-- Muy a menudo 2- A veces 3- Nunca
Tengo una sensación atemorizante, como un hormigueo en el estómago	0-Nunca 1- Ocasionalmente 2- Bastante a menudo 3- Con mucha frecuencia
He perdido el interés por mi aspecto personal	0-Claramente 1 - No me ocupo tanto como debería 2-Posiblemente no me cuido tanto 3 - Tengo más cuidado que nunca
Me siento inquieto, como si tuviese que estar en movimiento	0-Realmente mucho 1- Bastante 2 - No demasiado 3 - Nada
Me siento optimista respecto al futuro	0-Igual que siempre 1-Menos de lo que acostumbraba 2-Mucho menos de lo que acostumbraba 3-Nada
Me asaltan sentimientos repentinos de pánico	0-Muy frecuentemente 1-Bastante a menudo 2-No muy a menudo 3-Rara vez
Me divierto con un buen libro o un buen programa de radio o televisión:	0-A menudo 1- A veces 2- No a menudo 3- Muy rara vez

ANEXO 2: FICHA DE SEGUIMIENTO CUIDADOR

GRUPO	DATOS
CUIDADOR	
EDAD	
AÑOS CUIDANDO	
PARENTESCO EDAD DEL PACIENTE	
TELEFONO DE CONTACTO MAIL DIRECCION POSTAL	
ENFERMEDADES DEL DEPENDIENTE	
ACTIVIDADES GRATIFICANTES	
TIEMPO DISPONIBLE PERSONAL	
AYUDAS O PERSONAS DE CONTACTO	
PLANIFICACION DEL TIEMPO(RELAJACIÓN, EJERCICIO, OCIO)	
ACUERDOS DE TIEMPO PARA SI MISMO	
PENSAMIENTOS RECURRENTES	
HORARIO PARA CONTACTAR	
OTROS	

ANEXO II: GUION SESIONES FORMACION**1ª SESION:**

1ª PRESENTACION Y BIENVENIDA.

EXPLICAR LOS OBJETIVOS DEL PROGRAMA Y COMO SE VAN A CONSEGUIR

.TRASPARENCIAS 1-3.

PERMITIR A CADA UNO DE LOS CUIDADORES QUE SE PRESENTEN Y EXPLIQUEN LA S CONDICIONES DE CUIDADOR RESPONDIENDO A:

TIEMPO QUE LLEVO CUIDANDO

RELACION CON EL PACIENTE DEPENDIENTE

TRABAJA FUERA DE CASA

PATOLOGIA O MOTIVO POR EL QUE SU FAMILIAR ES DEPENDIENTE

REGISTRO INDIVIDUAL DE CADA PREGUNTA EN UNA FICHA DEL CUIDADOR
(ANEXO I)

2º- HIGIENE: EXPLICACION TEORICA DE LA PREPARACION BAÑO, Y AUTONOMIA. TRASPARENCIA 4-5.

3º- LLUVIA DE IDEAS SOBRE MATERIAL NECESARIO PARA LA PREPARACION ASEO. ESCRIBIR EN UNA PIZARRA TODO LO QUE DIGAN Y COMPLETAR AQUELLO QUE NO IDENTIFIQUEN. TRASPARENCIA 6.

4-HIGIENE EN CAMA:

EXPLICACION TEORICA SEGÚN PIE DE TRANSPARENCIA Y APOYÁNDOSE EN LAS FOTOS DE LA HIGIENE EN CAMA, Y LAVADO DE CABELLO. VISUALIZACION DEL VIDEO LAVADO DE CABELLO **TRANSPARENCIAS 7-8.**

5-EXPLICACION RAPIDA DE LAVADO EN PERSONA SEMIDDEPENDIENTE EN BAÑO Y VISUALIZACION DE VIDEO. **TRANSPARENCIA 9.**

6-PREGUNTA ABIERTA SOBRE QUE CRITERIOS TIENEN PARA ELEGIR LA ROPA Y CALZADO DEL FAMILIAR. DAR IMPORTANCIA AL CRITERIO DEL FAMILIAR TAMBIEN.RESUMEN DE QUE CARACTERISTICAS GENERALES DEBE TENER LA ROPA Y CALZADO ASI COMO FACILITAR EL VESTIDO Y DESVESTIDO. **TRANSPARENCIA 10-**

7-EXPLICACION DE LAS PREMISAS PARA MOVILIZAR AL PACIENTE, VISUALIZACION DE LOS VIDEOS DE TRASLADO SILLA, CAMA SILLA. PRACTICAR COMO HACER UN CAMBIO DE UNA SILLA A OTRA ENTRE ELLOS **.TRANSPARENCIA 11.**

8- EXPLICACION TEORICA DE MOVILIZACION EN CAMA AYUDADA DE LAS FOTOS. **TRANSPARENCIA 12.**

9-EXPLICACION TEORICA DE LA DIETA VARIADA Y CARACTERISTICAS GENERALES DE LA DIETA, Y DIETA INDICADA EN TRASTORNOS DE LA DEGLUCION. **TRANSPARENCIAS 13-14..**

10-CUIDADOS DE LA SNG, EXPLICACION RAPIDA DE LAS PREMISAS DEL CUIDADO Y VISUALIZACION DEL VIDEO **.5 MINUTOS.**

11-DECALOGO ADMINISTRACION DE MEDICACION Y DUDAS AL RESPECTO.

TRASPARENCIA 16.

12-EXPLICACION DE LOS DISTINTOS DISPOSITIVOS PARA LA INCONTINENCIA EN CAMA O DEAMBULANTE. TRASPARENCIA 17.

13- EXPLICACION DE LAS UPP, ZONAS MÁS FRECUENTES DE APARICION Y MECANISMOS PARA PREVENIR. AVISARA AL MEDICO O ENFERMERA CUANDO SE DETECTEN. TRASPARENCIAS 18-19.

14- TECNICA DE RELAJACION:

EXPLICACION DE LA VISUALIZACION, RESPIRACION DIAFRAGMATICA GUIADA CON EL AUDIO Y COMENZAR CON LA RESPIRACION MEDIANTE SUSPIRO, ESTA TECNICA ES LA UTILIZADA DE FORMA RAPIDA ANTE LOS MOMENTOS DE ESTRÉS. LA VISUALIZACION+ RESPIRACION ABDOMINAL ES PARA RELAJARSE ANTES DEL DIA O ANTES DE ACOSTARSE. ACORDAR CON ELLO CUANDO LO VAN A REALIZAR Y APUNTARLO EN LA FICHA, PARA EL SEGUIMIENTO. TRASPARENCIA 20.

15- DESPEDIDA Y RECORDATORIO DE HORARIO DE LA SIGUIENTE SESION.

NOTA: LAS EXPLICACIONES TEORICAS DE ALGUNAS TRASPARENCIAS NO REQUIEREN MUCHO TIEMPO PONGO 5 MINUTOS PERO DEBEN SER MENOS PARA APROVECHAR CUANDO SE HAGAN PREGUNTAS ABIERTAS

ACTIVIDADES SEMANALES AGRADABLES MÁS IMPORTANTES

Por favor, apunte las actividades agradables que quiere hacer esta semana, cuándo las va a hacer y especifique la manera de llevarlas a cabo.

Procure que todos los días tengan, al menos, un par de actividades agradables

LUNES	MARTES	MIERCOLES	JUEVES	VIERNES	SABADO	DOMINGO

DECALOGO DERECHOS DEL CUIDADOR:

A ser tratados con respeto por aquellos
quienes se les solicita ayuda



A equivocarse.

A poner límites a las demandas excesivas



A ser reconocidos como miembros valiosos
de la familia y de la sociedad



A expresar sus sentimientos.



A dedicar tiempo a ellos mismos sin tener
sentimientos de culpa.



A experimentar sentimientos negativos al ver a su
familiar enfermo.



A solicitar información sobre todo aquello
que no comprendan.



A buscar soluciones a problemas que se ajustan a
sus necesidades y a las de sus familiares.

GESTION PENSAMIENTOS ERRONEOS

SITUACIÓN (acontecimiento activador) S	PENSAMIENTOS P	CONSECUENCIAS (¿Qué haces? ¿Qué sientes?) C	DISCUSIÓN (Evidencia a favor/ en contra) D	NUEVOS PENSAMIENTOS Y CONSECUENCIAS

GUIÓN SEGUNDA SESIÓN:

PRESENTACIÓN Y ACLARACIÓN DE DUDAS DE LA SESIÓN ANTERIOR. RECORDAR PONER LOS NOMBRES DE TODOS LOS PARTICIPANTES, HACER UNA RONDA PARA REAFIRMAR LOS NOMBRES. **1º TRASPARENCIA**

EXPLICAR EL CONTENIDO DE LA SESIÓN Y PONER ESPECIAL INTERÉS EN ACLARAR QUE PARA ESTA SESIÓN SE REQUIERE QUE PARTICIPEN ACTIVAMENTE Y PUEDAN EXPRESAR LIBREMENTE SUS PENSAMIENTOS. **TRASPARENCIA 2.**

¿Qué HACER PARA SENTIRNOS BIEN? EXPLICACIÓN TEÓRICA 5 MINUTOS PREGUNTA ABIERTA PARA AÑADIR ALGUNA OTRA COSA.. **TRASPARENCIA 3**

LECTURA CONJUNTA DE LOS DERECHOS DEL CUIDADOR. REFLEXIÓN EN GRUPO SOBRE ACUERDO O DESACUERDO DE LOS MISMOS, Y SE PUEDE AÑADIR ALGUNO. TOMAR NOTA DE LOS MISMOS..**TRASPARENCIA 4**

BUSQUEDA DE ACTIVIDADES PLACENTERAS **TRASPARENCIA 5.** ESTA SIRVE DE TRANSICIÓN ENTRE LA TEORÍA Y LA PRÁCTICA. EXPLICARLO.

LLUVIA DE IDEAS SOBRE ACTIVIDADES PLACENTERAS QUE REALIZA O REALIZABA CADA UNO, REALISTAS (CENTRADAS EN LO QUE UNO HACÍA Y POR FALTA DE TIEMPO NO REALIZA) EL OBJETIVO ES ANALIZAR UNAS ACTIVIDADES QUE POR FALTA DE TIEMPO NO PUEDEN LLEVAR A CABO PARA DESPUÉS INTENTAR GESTIONAR LOS TIEMPOS PARA REALIZARLAS. **TRASPARENCIA 6.**

PRACTICA DE ESTABLECER LAS ACTIVIDADES GRATIFICANTES EN UN CRONOGRAMA BUSCANDO ALIADOS PARA PODER LLEVARLAS A CABO. EJEMPLO: ME RELAJA HABLAR CON MI VECINA, PUES ESTABLECER CON ELLA QUE SE PASE A SU CASA CUANDO EL FAMILIAR DEPENDIENTE DUERMA LA SIESTA, LOS MARTES Y JUEVES. **TRASPARENCIA 7.** EXPLICACION TEORICA DE LOS PENSAMIENTOS ERRONEOS, CON EJEMPLOS COMO LOS QUE OS EXPLIQUE EN LA SESION FORMATIVA. **TRASPARENCIA 9 .**

PUESTA EN PRACTICA DE LOS PENSAMIENTOS ERRONEOS QUE SE LE OCURRA, REFLEXION INDIVIDUAL, VOLUNTARIAMENTE PUESTA EN COMUN. ESTE ES UNO DE LOS EJERCICIOS QUE DEBEN HACER EN CASA A DIARIO, EXPLICAR LA IMPORTANCIA DE JUNTAR LAS DOS ACTIVIDADES LA BUSQUEDA DE TIEMPO PARA ACTIVIDADES GRATIFICANTES Y EL MANEJO DE PENSAMIENTOS DISTORSIONADOS. **TRASPARENCIA 10 .**

REALIZAR LA TECNICA DE RELAJACION ANTES DE IRSE. **TRASPARENCIA 11.**

DESPEDIDA Y FELICITAR POR LA EXPRESION DE SENTIMIENTO, ANIMAR A TRABAJAR EN CASA ESTOS PENSAMIENTOS PARA ACLARAR DUDAS.

GUION DE LA TERCERA SESION:**1-BIENVENIDA**

ACLARACION DE LAS DUDAS QUE HAYAN SURGIDO. (10 MINUTOS)

TRASPARENCIA 1**2-PRESENTACION DE LA SESION DE HOY RECURSOS DE AYUDA.**

TECNICA: UNA LLUVIA DE IDEAS SOBRE QUE RECURSOS SOCIALES EXISTEN (15 MINUTOS). **TRANSPARENCIAS 2-3**

3- EXPLICACION TEORICA DE LOS RECURSOS QUE EXISTEN A TRAVES DEL IMSERSO Y DEL AYUNTAMIENTO.

TERMINAR CON AYUDA A TRAVES DE FOROS, Y EXPLICACION DE NUESTRO FORO. 30 MINUTOS. **TRANSPARENCIAS 4-6**

4-QUE PUEDO HACER PARA CUIDARME.

TECNICA: LLUVIA DE IDEAS DIRIGIDA A BUSQUEDA DE BIENESTAR FISICO Y MENTAL, BUSQUEDA DE AYUDA INFORMAL. (5 MINUTOS). **TRANSPARENCIA 7**

5-EXPLICACION TEORICA DE ORGANIZACIÓN DEL TIEMPO.

TECNICA: ENTREGA DE UN PLANING PARA QUE GESTIONEN UN DÍA EN CONCRETO DE LA SEMANA. (10 MINUTOS). **TRANSPARENCIA 8-9**

7-EXPLICACION DE BUSQUEDA DE APOYO INFORMAL A TRAVES DE AMIGOS O FAMILIARES Y AYUDA PARA LA BUSQUEDA DE LA PERSONA SIGNIFICATIVA.

EL OBJETIVO ES QUE INTEGREN A ESA PERSONA O PERSONAS EN EL APOYO QUE NECESITEN.(10 MINUTOS). **TRASPARENCIA 10**

8-EXPLICACION TEORICA DEL EJERCICIO FISICO. (2 MINUTOS). **TRASPARENCIA 11**

9-REALIZACION DE LOS VIDEOS DE ESTIRAMIENTOS (20 MINUTOS).**TRASPARENCIA 12**

10- RELAJACIÓN RÁPIDA. (10 MINUTOS).**TRASPARENCIA 13**

11- ENTREGA DEL CUESTIONARIO DE CALIDAD Y EXPLICACION DEL SEGUIMIENTO. ACORDAR CON CADA UNO DE ELLOS, Y REGISTRARLO, LAS HORAS EN LAS QUE ES MEJOR LLAMARLES PARA EL SEGUIMIENTO.5 MINUTOS.**TRASPARENCIA 14**

DESPEDIDA Y FOMENTO DEL USO DE LO APRENDIDO.

ORGANIZAR MI TIEMPO:

LUNES	MARTES	MIERCOLES	JUEVES	VIERNES	SABADO	DOMINGO

RECURSOS SOCIALES**RECURSOS SOCIALES CUIDADOR:**

- Página web cuidadores del grupo en el que participa:

www.somoscuidadoras.wordpress.com

- Web sercuidador (Portal de la cruz roja) www.sercuidador.org

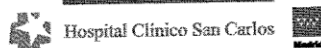
Trámites de ayuda dependencia:

<http://www.imsersodependencia.csic.es/tramites/portales-autonomicos.html>

Consejería de Familia y Asuntos Sociales:

c/ O'Donnell, 50 - 28009 Madrid +34 913 925 686 +34 913 925 300 +34 913 925 690

oficina.atencion.ciudadano@madrid.org

ANEXOIII: COMITÉ DE ETICA**Informe Solicitud Aclaraciones
Proyecto Investigación Biomédica**

C.P. - C.I. 14/134-E

11 de abril de 2014

CEIC Hospital Clínico San Carlos

Dra. Mar García Arenillas
Secretaría del CEIC Hospital Clínico San Carlos

HACE CONSTAR QUE:

1º. El CEIC Hospital Clínico San Carlos en su reunión del día 09/04/2014, acta 4.1/14 ha evaluado la propuesta del promotor/investigador referida al estudio:

Título: "Influencia del trabajo de Enfermería en la disminución sobrecarga del cuidador"

Código Interno: 14/134-E

Promotor/Investigador: Beatriz Álvarez Embarba. Dirección de Enfermería

2º. Este CEIC ha decidido emitir un dictamen de: **Aclaraciones Menores.**

3º. Se solicita al promotor/investigador que responda a las:

ACLARACIONES GENERALES:

- Sería recomendable estratificar a los cuidadores según el grado de dependencia de los pacientes a su cargo.
- Eliminar la alusión a que la participación en el estudio "mejorará la calidad de vida del cuidador".
- Justificar el método que se contempla emplear para garantizar el doble ciego.

4º. El plazo máximo establecido para la contestación a las aclaraciones solicitadas, será de 30 días naturales. Si transcurrido el mismo, no se recibe contestación a las aclaraciones, se entenderá desestimado el estudio.

Lo que firmo en Madrid, a 11 de abril de 2014

Dra. Mar García Arenillas
Secretaría del CEIC Hospital Clínico San Carlos

